

Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012

Indice

Premessa	2
Sintesi	3
1. Introduzione	5
1.1 Importanza delle cure palliative nella politica della sanità	6
1.2 Attività politiche e mandati in materia di cure palliative	6
1.3 Contenuto del presente rapporto	7
2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita	8
2.1 Cifre e fatti sulla mortalità e sulle cause di morte in Svizzera	9
2.2 Mancanza di sostegno nella fase terminale della vita	12
2.3 Aumento del bisogno di decisioni autonome nella fase terminale della vita	16
2.4 Conclusione	18
3. Cure palliative: definizione e prestazioni	19
3.1 Vivere meglio soffrendo meno	20
3.2 Nel luogo di propria scelta	21
3.3 L'unione fa la forza	21
3.4 Conclusione	22
4. Cure palliative: situazione internazionale	23
4.1 Attività dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS)	24
4.2 Le cure palliative in Europa: attività dell'UE e del Consiglio d'Europa	24
4.3 Le cure palliative in Canada	24
4.4 Le cure palliative in Australia	26
5. Le cure palliative in Svizzera: politica, diritto e Cantoni	27
5.1 Interventi parlamentari a livello federale	28
5.2 Basi giuridiche a livello federale	28
5.3 Cure palliative: situazione nei Cantoni	29
5.4 Cure palliative: esempi tratti da tre Cantoni	29
6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune	33
6.1 Comprensione delle cure palliative	34
6.2 Assistenza	34
6.3 Finanziamento	37
6.4 Sensibilizzazione	42
6.5 Formazione, perfezionamento e aggiornamento	43
6.6 Ricerca	47
7. Principi per la promozione delle cure palliative	50
8. Obiettivi della Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012	54
9. Riepilogo: lacune – obiettivi – principi	59
10. Bibliografia	61
11. Appendice	65

Premessa

Oggi, solo il 10 per cento dei decessi in Svizzera è costituito da morti improvvise o inaspettate. La maggior parte delle persone spira dopo un periodo relativamente lento di malattia e di cure. Le cause di morte più ricorrenti nel nostro Paese sono le malattie cardiovascolari e il cancro.

In futuro, un numero più elevato di persone necessiterà di maggiore assistenza nella fase terminale della vita, soprattutto perché in Svizzera l'età media della popolazione è in continuo aumento e, con il passare del tempo, si assisterà a una più frequente insorgenza di malattie croniche incurabili. Ma anche i pazienti più giovani con malattie incurabili, necessitano sovente di un'assistenza medica e infermieristica protratta nel tempo. Questi sviluppi sono problematici poiché, per puri motivi demografici, il numero dei decessi annuali in Svizzera è destinato ad aumentare, passando dagli attuali 60 000 decessi all'anno alle 90 000 unità nel 2050.

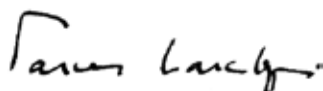
Sotto l'aspetto della politica della sanità vi è quindi necessità d'intervento. Le cure palliative rappresentano una risposta a questa sfida incombente e costituiscono un'offerta di assistenza sanitaria per persone affette da malattie inguaribili e in fin di vita. Le cure palliative comprendono una gamma completa di trattamenti medici e di cure infermieristiche per i dolori e altri disturbi. Se necessario, viene offerto sostegno psichico, sociale e spirituale. Tali cure sono prestate per convivere con la malattia nel modo migliore possibile, fino a che non sopraggiunga la morte naturale.

In Svizzera, nell'ambito delle cure palliative sono state rilevate notevoli lacune nei settori dell'assistenza, del finanziamento, della sensibilizzazione, della formazione e della ricerca. È quanto risulta da un'analisi sulla necessità d'intervento commissionata dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e dalla Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS).

Confederazione e Cantoni, nel quadro della piattaforma «Politica nazionale della sanità», hanno pertanto deciso di promuovere le cure palliative in Svizzera. Nella presente «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012» essi si pongono, insieme agli attori più importanti, l'obiettivo principale di ancorare le cure palliative nel sistema sanitario, in quello sociale, nella formazione e nella ricerca.

Con la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012», Confederazione e Cantoni fissano gli obiettivi atti a colmare le lacune evidenziate. In collaborazione con tutti i partner, verranno attuate le misure necessarie impiegando le risorse in modo mirato. La Strategia ha lo scopo di rafforzare il coordinamento e di utilizzare in modo migliore le sinergie a livello nazionale e cantonale. Essa fornisce l'impulso decisivo per un miglioramento a medio e lungo termine dell'assistenza sanitaria nella fase terminale della vita.

Ringraziamo tutti i partecipanti per il loro grande impegno nell'elaborazione e nella prossima attuazione della strategia.



Pascal Couchepin
Consigliere federale
Capo del Dipartimento federale dell'interno



Pierre-Yves Maillard
Presidente della Conferenza svizzera
delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Sintesi

Le cure palliative migliorano la qualità della vita delle persone affette da malattie incurabili, potenzialmente letali e croniche progressive. Esse comprendono i trattamenti medici, gli interventi infermieristici e il sostegno psichico, sociale e spirituale nell'ultima fase della vita.

1. Perché bisogna promuovere le cure palliative in Svizzera?

Oggi, solo il 10 per cento dei decessi in Svizzera è costituito da morti improvvise o inaspettate. La maggior parte degli abitanti del nostro Paese spirano dopo un lento e graduale aumento del bisogno di cure. In Svizzera, la qualità dell'assistenza in quest'ultima fase della vita è variabile; spesso il dolore e altri disturbi, oppure i problemi psichici sono curati in misura insufficiente. Gran parte delle persone muore in una casa per anziani o di cura, malgrado la maggioranza desideri spingersi a casa propria.

In futuro, un numero più elevato di persone necessiterà di maggiore assistenza nella fase terminale della vita, soprattutto perché in Svizzera l'età media della popolazione è in continuo aumento e, con il passare del tempo, si assisterà a una più frequente insorgenza di malattie croniche incurabili. La comorbilità – la presenza concomitante di più malattie nella stessa persona – si affermerà sempre più frequentemente come fenomeno caratteristico dell'invecchiamento e renderà molto più complesse le cure. Ma anche i pazienti più giovani con malattie gravi, come tumori, disturbi neurologici o patologie croniche, necessitano solitamente di un'assistenza medica e infermieristica protratta nel tempo.

Questi sviluppi sono problematici poiché, per puri motivi demografici, il numero dei decessi annuali in Svizzera è destinato ad aumentare: oggi nel nostro Paese muoiono annualmente circa 60 000 persone di ogni età, e l'Ufficio federale di statistica (UST) stima che questo numero crescerà fino a 90 000 entro il 2050.

Per vincere queste sfide è necessario sviluppare modelli innovativi di politica della sanità, come quello delle cure palliative.

2. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva

Confederazione e Cantoni hanno istituito nel 2008 la Commissione nazionale di promozione delle cure palliative. Sotto la direzione dell'UFSP e della CDS, circa 80 esperti hanno condotto da gennaio a giugno 2009 un rilevamento sulla necessità d'intervento nell'ambito delle cure palliative in Svizzera ed elaborato provvedimenti in materia. Il rilevamento ha evidenziato lacune in cinque settori: assistenza, finanziamento, sensibilizzazione, formazione e ricerca. Ecco le principali.

- Nel settore dell'*assistenza* manca un'offerta di cure palliative che copra tutto il territorio nazionale. Inoltre, sono assenti definizioni e criteri di qualità per le varie prestazioni nonché una pianificazione dell'assistenza a livello cantonale.
- Nel settore del *finanziamento* va chiarito come pagare le prestazioni di cure palliative che non fanno parte delle prestazioni obbligatorie ai sensi della LAMal. A ciò va ad aggiungersi il problema che le prestazioni di cure palliative rimborsate dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS) in parte superano i limiti fissati dalla LAMal o che la forma di rimborso è troppo poco specifica, perché l'intensità di cure e trattamenti è più elevata per i pazienti sottoposti a cure palliative. Vanno elaborate soluzioni soprattutto nell'ambito delle prestazioni a distanza dal paziente.
- Nell'ambito della *sensibilizzazione* della popolazione bisogna partire dal presupposto che la maggior parte delle persone non sappia nemmeno cosa sono le cure palliative.
- Per quanto riguarda la *formazione*, regnano concezioni molto diverse sulle competenze necessarie in materia di cure palliative. Nella formazione di base di tutte le professioni sanitarie esistono i fondamenti necessari per integrare le cure palliative nel percorso formativo. Tuttavia, l'obbligatorietà e l'attuazione di queste disposizioni hanno raggiunto gradi di sviluppo molto diversi. Mancano le qualifiche di perfezionamento specifiche in medicina umana (p. es. titolo di specializzazione, titoli di formazione approfondita o certificati di perfezionamento FMH).
- La *ricerca* nel settore delle cure palliative non si è ancora ampiamente affermata e presenta varie lacune. Al momento, non è in grado di contribuire in misura decisiva allo sviluppo delle cure palliative e non esistono rilevamenti regolari di fondamentali parametri statistici.

3. Le cure palliative in Svizzera: situazione ideale

Nella strategia sono formulati tre principi generali che devono fungere da guida per la promozione delle cure palliative in Svizzera:

- devono essere offerte prestazioni di cure palliative;
- le prestazioni di cure palliative devono essere accessibili a tutti;
- la qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard internazionali.

4. Obiettivi strategici per colmare le lacune

La strategia nazionale in materia di cure palliative mostra come ridurre il divario tra situazione effettiva e situazione ideale. A tal fine sono fissati obiettivi per i campi d'azione «assistenza», «finanziamento», «sensibilizzazione», «formazione, perfezionamento e aggiornamento», «ricerca» e «attuazione della strategia».

Scopo principale della strategia nazionale in materia di cure palliative

Confederazione e Cantoni vincolano le cure palliative agli attori più importanti del sistema sanitario e di altri settori.

In Svizzera, tutte le persone gravemente malate e in fin di vita ricevono cure palliative adeguate alle loro condizioni e godono di una migliore qualità di vita.

Sei campi d'azione

1. «Assistenza»

Obiettivo generale: in tutta la Svizzera è disponibile un'offerta sufficiente di cure palliative.

2. «Finanziamento»

Obiettivo generale: l'accesso alle prestazioni di cure palliative è garantito a tutte le persone, indipendentemente dalle loro condizioni socioeconomiche.

3. «Sensibilizzazione»

Obiettivo generale: la popolazione in Svizzera è consapevole dei benefici delle cure palliative e ne conosce l'offerta.

4. «Formazione, perfezionamento e aggiornamento»

Obiettivo generale: i professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongono, secondo il loro ruolo, delle necessarie competenze in materia di cure palliative.

5. «Ricerca»

Obiettivo generale: la ricerca sulle cure palliative è una disciplina affermata, che fornisce risultati di elevata qualità e dà un contributo essenziale riguardo alle questioni sociali legate alla fase terminale della vita.

6. «Attuazione della strategia»

Obiettivo generale: sono create le condizioni per l'attuazione della strategia nazionale in materia di cure palliative mediante l'impiego di strumenti adeguati.

1. Introduzione



1. Introduzione

1.1 Importanza delle cure palliative nella politica della sanità

Negli ultimi anni, la fase terminale della vita ha acquisito una crescente importanza nell'ambito dell'assistenza sanitaria.¹ Sempre più persone in Svizzera sono affette da malattie incurabili progressive e i decorsi clinici sono diventati più lunghi e complessi. In altre parole, si è assistito a un prolungamento dell'ultima fase della nostra esistenza. Attualmente, l'assistenza sanitaria del nostro Paese tiene ancora troppo poco conto di questa nuova situazione. Le persone nella fase terminale della vita spesso soffrono di sintomi non sufficientemente alleviati e di problemi psichici nonché spirituali, e i loro desideri – come per esempio spegnersi a casa propria – non sono considerati quanto vorrebbero. Per tutti questi motivi le cure palliative sono necessarie.

Le cure palliative, ossia l'insieme di trattamenti medici, cure infermieristiche e accompagnamento di tipo palliativo, mirano a migliorare la qualità della vita delle persone gravemente ammalate o in fin di vita nell'ultima fase della loro esistenza. Le cure palliative servono ad alleviare i sintomi e la sofferenza delle persone che vanno incontro alla morte. Oltre alle cure mediche e infermieristiche, consistono anche in un sostegno psichico, sociale e spirituale, fornito da gruppi multidisciplinari e da volontari. Le cure palliative ricollocano al centro i desideri del malato grave, consentendogli di strutturare l'ultimo tratto della propria vita e fornendo all'occorrenza un accompagnamento ai suoi cari. Esse rafforzano l'assistenza a domicilio e contribuiscono a ridurre il desiderio di suicidio (p. es. il suicidio assistito).

A causa del previsto aumento dei decessi in Svizzera in virtù dell'evoluzione demografica, nei prossimi decenni le cure palliative assumeranno un'importanza sempre maggiore. L'Ufficio federale di statistica (UST) calcola che il numero totale dei decessi annui in Svizzera aumenterà dagli attuali 60 000 a 90 000 nel 2050, mentre all'orizzonte si profilano una netta carenza di personale di cura e un aumento dei costi della salute.

Queste previsioni mettono in evidenza la necessità di reagire con strumenti di politica sanitaria di fronte all'aumento dei malati gravi e delle persone in fase terminale. Per questa ragione nel gennaio del 2009 il Consiglio d'Europa ha raccomandato ai Paesi membri di promuovere in modo mirato le cure palliative come modello innovativo di politica sanitaria e sociale.

1.2 Attività politiche e mandati in materia di cure palliative

La politica riconosce l'urgenza di agire in materia di cure palliative. Nel gennaio 2008, il capo del Dipartimento federale dell'interno (DFI) ha conferito all'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) il mandato di fare chiarezza sulla situazione delle cure palliative in Svizzera (figura 1). Questo chiarimento ha evidenziato in modo inequivocabile l'insufficiente affermazione delle cure palliative nel sistema sanitario e l'urgente necessità di sensibilizzare sia il pubblico specialistico, sia la popolazione.

Di conseguenza, nell'estate del 2008 il capo del DFI ha dichiarato la promozione delle cure palliative come priorità del suo dipartimento. Su mandato del DFI, l'UFSP ha condotto colloqui con la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS), che condivide la necessità di una politica sanitaria in favore delle cure palliative. Nei colloqui si è deciso che le cure palliative sarebbero divenute tema del Dialogo «Politica nazionale della sanità» tra DFI e CDS.

DFI e CDS hanno istituito alla fine di ottobre del 2008 una Commissione nazionale di promozione delle cure palliative, composta da un comitato di direzione (direttori di UFSP, Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia (UFFT), Segretariato di Stato per l'educazione e la ricerca (SER), Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) e presidente, vicepresidente e segretario centrale della CDS) e da quattro gruppi di lavoro di esperti sui temi assistenza e finanziamento, informazione, formazione e ricerca.

¹ Per le definizioni dei termini si rimanda al glossario in appendice.

È nato così il Progetto nazionale in materia di cure palliative, attraverso il quale la Commissione nazionale di promozione delle cure palliative mira a vincolare più saldamente le cure palliative al sistema sanitario svizzero.

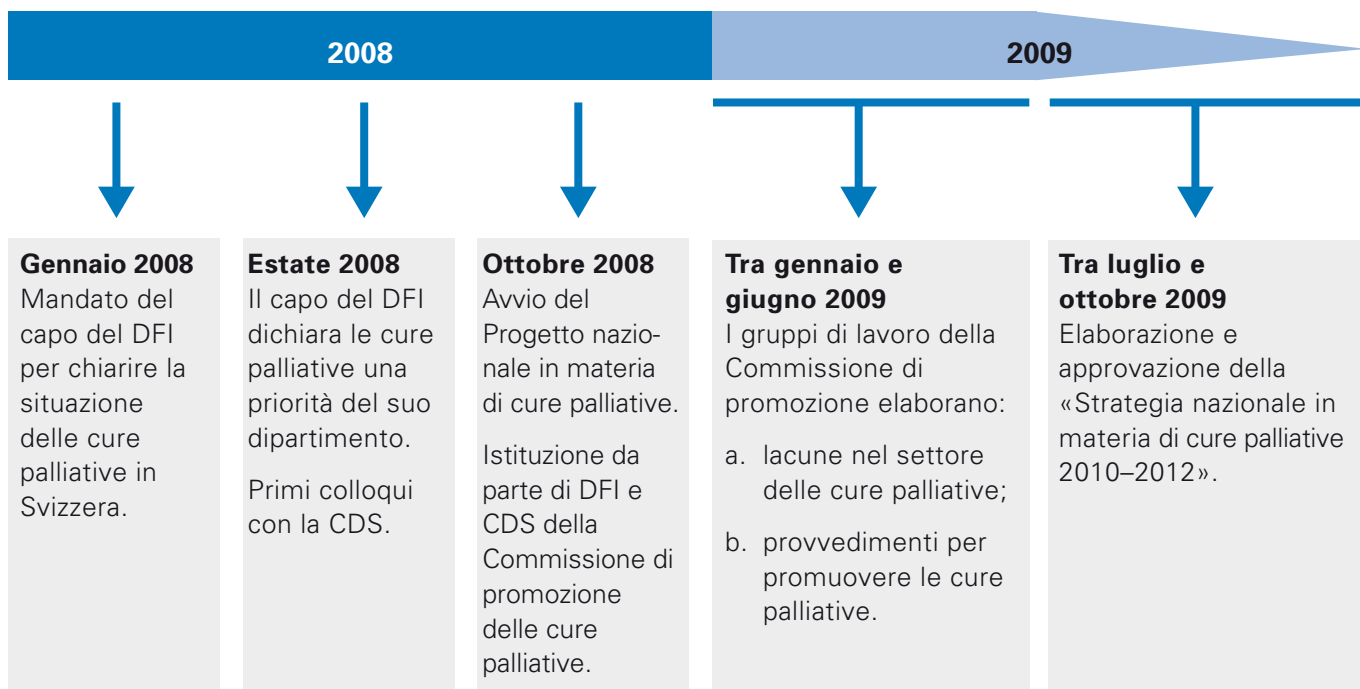
Sotto la direzione di UFSP e CDS, circa 80 esperti hanno elaborato da gennaio a giugno 2009 un rapporto sulla necessità d'intervento nel settore delle cure palliative in Svizzera.² Oltre al contributo di vari attori sul piano nazionale e cantonale, sono stati particolarmente apprezzati la collaborazione e il sostegno offerti dalla Società svizzera di medicina e cure palliative (associazione professionale «palliative ch»).

In base al presente rapporto e ad altri studi, tra luglio e ottobre 2009 l'UFSP ha elaborato, in collaborazione con la CDS, la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012», nella quale Confederazione e Cantoni si pongono l'obiettivo principale di ancorare le cure palliative nel sistema sanitario, in quello sociale, nella formazione e nella ricerca. La Strategia è stata approvata il 22 ottobre 2009 dal Dialogo sulla politica nazionale della sanità.

1.3 Contenuto del presente rapporto

Nel secondo capitolo vengono presentate le sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita. Seguono, nei capitoli da 3 a 5, la spiegazione del concetto di cure palliative e la descrizione degli sviluppi nazionali e internazionali in questo campo. Il capitolo 6 è dedicato alle lacune e alla necessità d'intervento nell'ambito delle cure palliative in Svizzera: saranno discussi soprattutto i settori assistenza, finanziamento, sensibilizzazione/informazione, formazione e ricerca. Nel capitolo 7 sono presentati i principi di promozione delle cure palliative in Svizzera, che fungono da base per la successiva formulazione, nel capitolo 8, degli obiettivi strategici a livello nazionale. Infine, il capitolo 9 consiste in una tabella riassuntiva delle lacune, degli obiettivi strategici e dei principi.

Figura 1: Attività politiche 2008–2009



² INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Rapporto finale. Zurigo. www.bag.admin.ch/palliativecare

2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita



In questo capitolo sono descritti gli sviluppi avvenuti negli ultimi anni e decenni in merito alla fase terminale della vita e i mutamenti che hanno provocato. I cambiamenti già avvenuti e le previsioni sugli sviluppi futuri indicano chiaramente che la fase terminale della vita è

destinata a diventare sempre più una sfida per la società. I processi legati a questa fase si svolgono parallelamente su più piani e mettono in evidenza la necessità delle cure palliative.

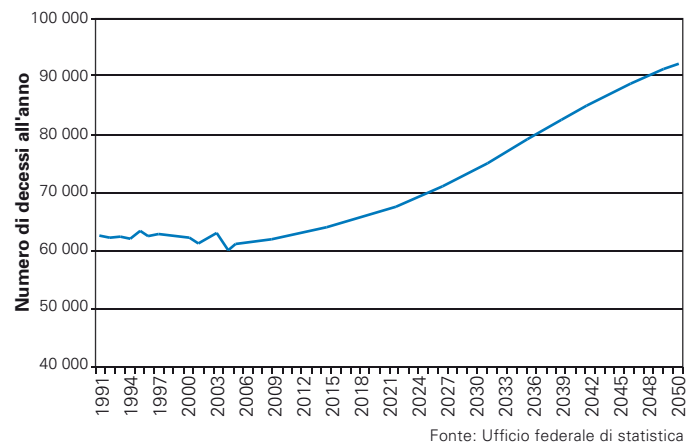
2.1 Cifre e fatti sulla mortalità e sulle cause di morte in Svizzera

Se negli ultimi decenni il numero di decessi annuali è rimasto pressoché invariato, per i prossimi decenni bisognerà prevedere un forte aumento, dovuto alla struttura demografica della popolazione. Inoltre, le fasi delle malattie che anticipano il decesso sono destinate a diventare sempre più lunghe e complesse.

Aumenta il numero dei decessi

Oggi nel nostro Paese muoiono annualmente circa 60 000 persone di ogni età. L'Ufficio federale di statistica stima che questo numero aumenterà circa del 50 per cento entro il 2050, raggiungendo i 90 000 decessi all'anno (figura 2). La ragione è prevalentemente demografica:³ nel 2030 si prevede che il numero di ultraottantenni sarà più del doppio.⁴

Figura 2: Evoluzione del numero di decessi in Svizzera fino al 2050



Negli ultimi decenni il numero complessivo di decessi è rimasto stabile in Svizzera, poiché è aumentato il numero delle morti in età avanzata ma è costantemente diminuito quello dei decessi avvenuti prima del sessantacinquesimo anno di età. Nel 2006 più di un terzo dei casi di morte concerneva persone di 85 anni o più; appena nel 1976, i decessi in questa fascia d'età erano meno di un quinto.⁵ Il motivo va ricercato anche nel progresso medico.

Tuttavia, in età avanzata questo non significa necessariamente guarigione, ma trasformazione da malattia pericolosa a cronica.⁶ Le migliori possibilità di trattamento allungano anche la vita di pazienti più giovani con malattie gravi, come tumori, disturbi neurologici o patologie croniche.

³ Ufficio federale di statistica: Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses (solo in tedesco e francese). http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html

⁴ Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007): Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Neuchâtel, Osservatorio svizzero della salute.

⁵ Ufficio federale di statistica (2009): Movimento della popolazione – Dati, indicatori. Decessi. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>

⁶ Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (ed.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, pagg. 11-20.

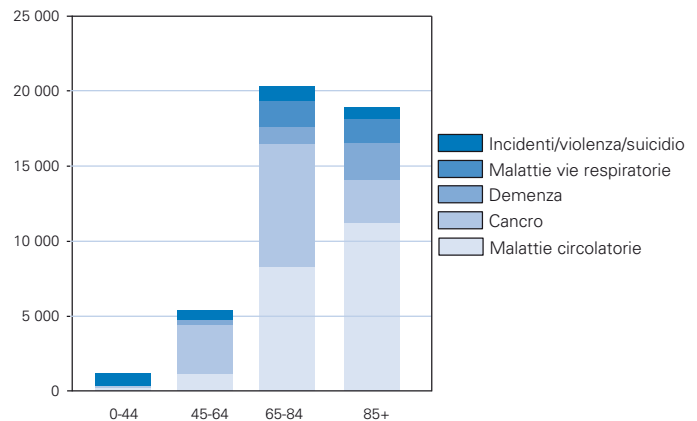
2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita

Cause di morte ed età

Le cause più frequenti di morte oggi sono le malattie cardiovascolari, i tumori e la demenza.⁷ Le malattie cardiovascolari sono al primo posto, causando il 37 per cento dei 60 000 decessi annui in Svizzera, seguite dai tumori con il 26 per cento dei casi di morte. A causa dell'invecchiamento della popolazione è aumentato il numero di decessi causati da demenza. Nel 2007 si sono issati per la prima volta al terzo posto, costituendo il 7 per cento dei casi di morte: dal 1997 sono quasi raddoppiati. Il 6 per cento delle morti è causato da malattie delle vie respiratorie (influenza, polmonite, bronchite cronica, asma), un altro 6 per cento è costituito da morti violente, ossia incidenti, suicidi (compresi quelli assistiti) e altri decessi non causati da malattia. Dagli anni 1970 si assiste a una tendenza in calo dei suicidi sotto i 74 anni di età, ma a un aumento notevole dei suicidi di persone di 74 anni o più. Ciò concerne più gli uomini che le donne.

La figura 3 mostra che i decessi causati da malattie⁸ progressive inguaribili come le malattie cardiovascolari, i tumori, la demenza e le affezioni delle vie respiratorie sono molto più frequenti nelle persone anziane che non nelle altre fasce d'età.

Figura 3: Cause di morte più frequenti per fasce d'età nel 2007



Fonte: Ufficio federale di statistica (2009): Statistica delle cause di morte 2007

Decorsi protratti prima del decesso

Gli sviluppi indicano che in futuro aumenterà il numero di persone con malattie progressive inguaribili. Già oggi solo circa il 10 per cento dei decessi in Svizzera avviene in modo improvviso e inatteso nel pieno di una vita autonoma (ad es. morte cardiaca improvvisa). Circa il 20 per cento delle persone muore dopo una fase da breve a media di malattia e assistenza (ad es. in seguito a cancro), un altro 20 per cento dopo una dipendenza più lunga da cure esterne (ad es. per via di una malattia cardiocircolatoria).

Il 50 per cento delle persone muore dopo anni di crescente dipendenza dalle cure, causata dalla combinazione di diverse malattie come disturbi cardiocircolatori e polmonari, demenza, ictus, osteoporosi o diabete.⁹ Il numero di persone che soffrono contemporaneamente di quattro o più malattie croniche è aumentato del 300 per cento dal 1985 al 2005.¹⁰

⁷ Quest'ordine vale per ambedue i sessi.

⁸ Ufficio federale di statistica (2009): Tassi di mortalità ancora in leggero calo. Cause di morte nel 2007

⁹ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003): Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zurigo.

¹⁰ Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32

Numerosi studi inoltre indicano che i pazienti in fase terminale spesso accusano dolore, dispnea, affanno respiratorio o nausea, a cui vanno aggiunte frequenti sofferenze psichiche come l'ansia o la depressione.¹¹

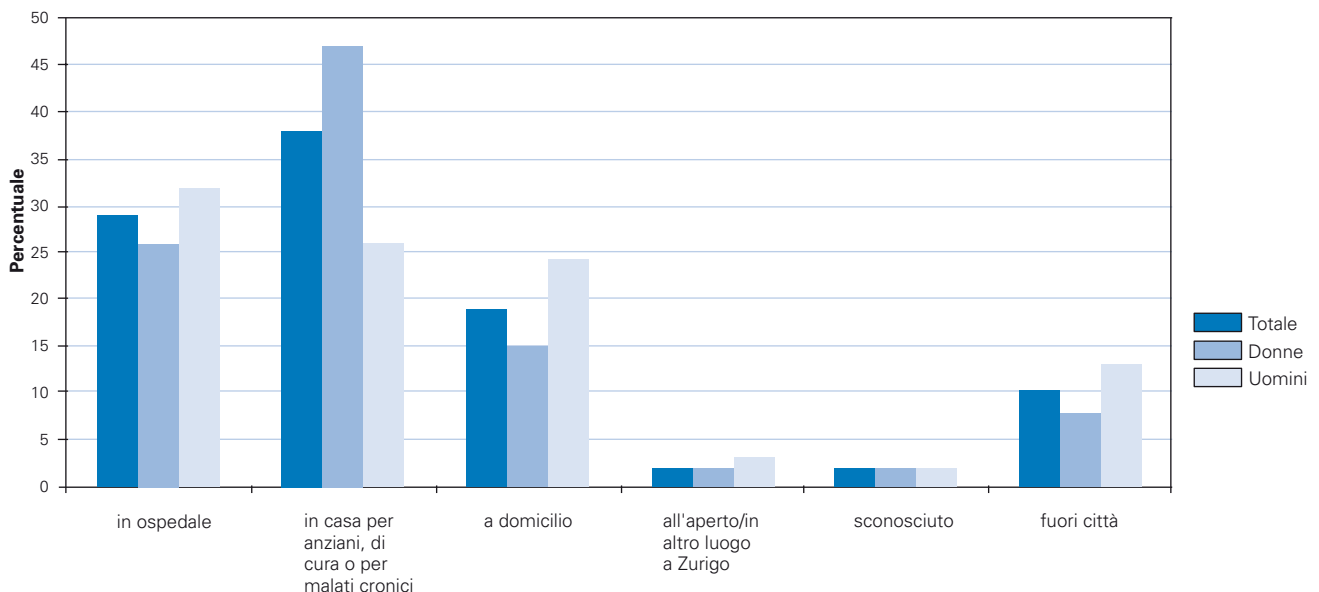
La maggior parte delle persone muore in un istituto

Negli ultimi decenni si è assistito a un crescente confinamento della morte in istituto. La tendenza attuale presenta un ulteriore spostamento dal decesso in ospedale a quello in casa per anziani o di cura. In Svizzera, dal 1987 l'Ufficio federale di statistica non registra più sistematicamente le informazioni sul luogo del decesso. Tuttavia, nel 2009 è stata condotta un'inchiesta isolata sulla fase terminale della vita in istituti e ospedali, da cui è emerso che nel 2007 il 34 per cento dei decessi di persone dai 75 anni di età si è verificato in ospedale, il 51 per cento in una casa di cura (o in un'altra struttura medico-sociale) e il 15 per cento a domicilio o in un altro luogo.¹²

L'Ufficio di statistica della Città di Zurigo registra annualmente le informazioni sul luogo del decesso. Nel 2007, il 38 per cento delle 3480 persone decedute nella città è spirato in una casa per anziani, di cura o in un istituto per malati cronici, il 29 per cento in ospedale e il 19 per cento a domicilio.¹³ Nella figura 4 è rappresentata la distribuzione dei luoghi di decesso nella città di Zurigo a seconda del sesso.

Nella figura 4 si nota che il 24 per cento degli uomini muore a casa, mentre questo è il caso di solo il 15 per cento delle donne. Per contro, il 47 per cento delle donne e solo il 26 per cento degli uomini si spegne in una casa per anziani, di cura o in un istituto per malati cronici. La ragione è presumibilmente la speranza di vita più elevata delle donne, come sembrerebbe confermare l'inchiesta dell'Ufficio federale di statistica: gli uomini anziani spesso riescono a vivere a casa grazie alla presenza di una compagna solitamente più giovane e tendono a morire in ospedale a seguito di un aggravamento acuto del loro stato di salute. Nelle donne invece

Figura 4: Luoghi di decesso della popolazione nella città di Zurigo, 2007



Fonte: Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich 2009

¹¹ La International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) sostiene che dei 52 milioni di persone che muoiono ogni anno al mondo, circa 10 milioni vadano incontro alla morte con il peso di dolori non curati e sofferenze psichiche e spirituali. IAHPC (2008): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.

¹² Ufficio federale di statistica (2009): 80 giorni in ospedale prima di entrare in una casa di cura. Statistiche degli stabilimenti sanitari - Trascorrere gli ultimi anni di vita negli istituti sanitari. Comunicato stampa 17.09.2009

¹³ Cfr. Präsidioldepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich.

2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita

è più frequente trascorrere l'ultima fase della vita dopo aver perso il partner in una casa di riposo. La popolazione molto anziana è composta in prevalenza da donne. Secondo studi internazionali il 75 per cento delle persone desidererebbe morire a casa. In Svizzera non disponiamo di dati in questo campo.¹⁴

Uno studio britannico è giunto alla conclusione che il numero di persone che muore tra le mura domestiche sarà sempre minore in futuro, mentre assisteremo a un netto incremento dei decessi in case per anziani e di cura. Questo perché sempre più persone muoiono in età avanzata o molto avanzata e i decorsi delle malattie diventano sempre più complessi.¹⁵

Conseguenze

- Il numero di decessi annuali è destinato a crescere nei prossimi decenni a causa della struttura demografica della popolazione.
- Un numero crescente di persone soffrirà di malattie incurabili e progressive. I decorsi clinici prima della morte diventeranno più lunghi e complessi. Tutto ciò avrà conseguenze sui costi della salute.
- Le persone che soffrono di malattie inguaribili e complesse spesso devono fare i conti con un'autonomia limitata e una riduzione della qualità della vita. Esse soffrono di dolori e sintomi psichici.
- Attualmente, le case per anziani e di cura sono luoghi di decesso importanti. Tuttavia, la maggior parte delle persone vuole spegnersi a casa propria.
- Con l'innalzamento della speranza di vita e l'aumento di malattie progressive inguaribili si assisterà a un crescente bisogno di cure.

2.2 Mancanza di sostegno nella fase terminale della vita

Sostegno e cure nell'ultima fase della vita possono essere forniti da familiari, conoscenti e infermieri professionisti. In questo capitolo si vedrà che all'aumento della richiesta purtroppo corrisponde un'offerta di cure e sostegno in diminuzione o stagnante.

La famiglia ha perso importanza come forma esistenziale

Il luogo in cui si trascorre l'ultima fase della vita dipende soprattutto dalle condizioni di salute, dalla presenza di un compagno o una compagna di vita e da quanto i figli, i parenti o gli amici sono disposti a occuparsi del malato.¹⁶ Gli sviluppi attuali in Svizzera però indicano che sempre più persone non hanno una famiglia. Questa fascia della popolazione è composta da giovani adulti e persone anziane, nonché dalle persone che non hanno avuto figli.¹⁷ È diventata rara anche la convivenza con altri parenti o conoscenti.¹⁸ Nella figura 5 si osserva che la famiglia è sempre meno importante come forma esistenziale. Nel 1970 il numero di economie domestiche familiari e non familiari era pressoché equivalente. Da allora, la proporzione è continuamente mutata. Nel 2007, su 3 324 300 economie domestiche private, quelle non familiari costituivano i due terzi (67 %). Le coppie con figli formavano poco più di un quarto (27 %) del totale, mentre le famiglie monoparentali erano il 5,4 per cento.

¹⁴ Cfr. Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000): Place of care in advanced cancer: a quantitative systematic literature review of patient preferences. In: Journal of Palliative Medicine, 3(3), pagg. 287-300.

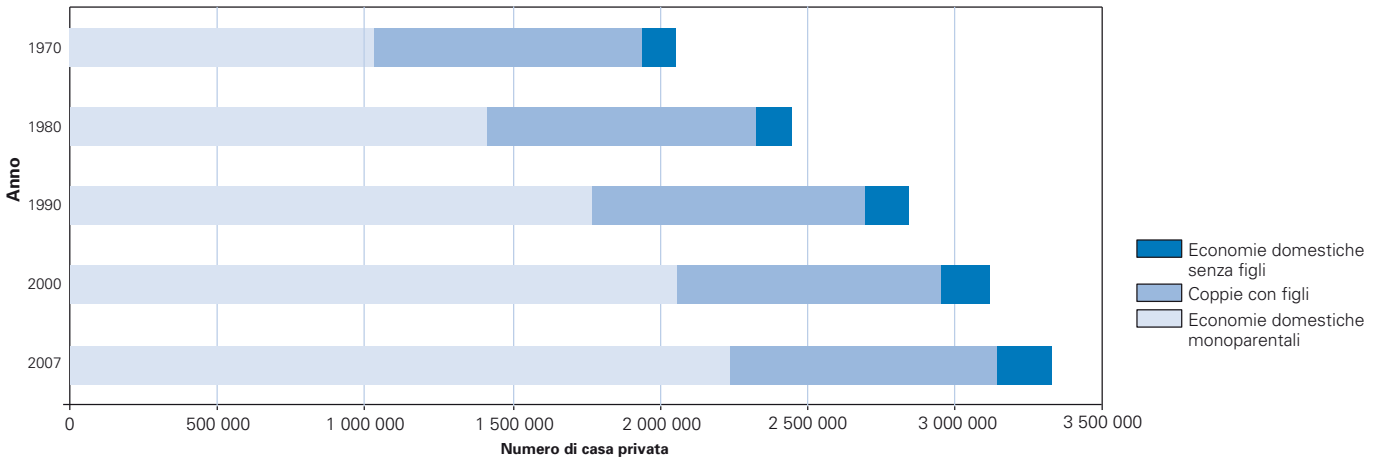
¹⁵ Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008): Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. In: Palliative Medicine 2008/22, pagg. 33-41.

¹⁶ Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart, pag. 39

¹⁷ Ufficio federale di statistica (2008): Les familles en Suisse. Rapport statistique 2008. Neuchâtel, pag. 7 segg.

¹⁸ Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Berna, pag. 81

Figura 5: Economie domestiche private per tipo di economia domestica, dal 1970 al 2007



Fonte: Ufficio federale di statistica Famiglie in Svizzera, Rapporto statistico 2008

Le prestazioni di cura familiari e informali sono in diminuzione

Una persona bisognosa di cure per riuscire a vivere a casa propria ha bisogno dell'aiuto di familiari, conoscenti o vicini. In quest'aiuto si distinguono i compiti di cura e assistenza non pagati nella propria economia domestica (familiari) in favore di un adulto bisognoso di cure (esclusa l'assistenza ai bambini) e prestazioni di cura e di altro tipo informali e non pagate fornite in economie domestiche diverse dalla propria (volontariato informale).

La maggior parte delle prestazioni di cura e assistenza in Svizzera viene fornita da congiunti e altri membri della famiglia. In circa il 5 per cento delle economie domestiche di più persone vive almeno una persona adulta che necessita di cure o assistenza, il che corrisponde a circa 210 000 individui (senza contare chi vive da solo). I familiari consentono alle persone malate e disabili di rimanere nel loro ambiente quotidiana

no e al sistema sanitario di risparmiare molti soldi.¹⁹ Se quest'opera di assistenza fosse prestata da personale qualificato pagato, secondo una stima dell'Ufficio federale di statistica si otterrebbe una massa salariale lorda di 1,2 miliardi di franchi (nel 2000). Nel 2004, nell'ambito del volontariato informale sono state erogate prestazioni per un totale di ore non pagate corrispondente a più di 3 miliardi di franchi.²⁰ L'assistenza all'interno della famiglia grava soprattutto sulle spalle di donne dai 40 ai 64 anni di età. Tuttavia, specialmente le donne che lavorano spesso non sono più in grado di svolgere quest'incarico supplementare.²¹ Vi sono anche altre circostanze, come la situazione abitativa o la distanza geografica dei membri della famiglia, che rendono difficile la presa a carico autonoma dell'assistenza di persone malate e anziane. Inoltre, dato che molte persone bisognose di cure sono in età avanzata, anche i familiari che se ne occupano spesso non sono più giovani e non riev-

¹⁹ Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005): Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -Haushalten. In: Soziale Sicherheit CHSS 5/2005, pag. 274

²⁰ Ibid., pag. 276 segg.

²¹ Brüscheiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, pag. 3

2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita

scono più a sobbarcarsi compiti di assistenza dispendiosi di energie e fisicamente pesanti.²²

La morte viene rimossa dalla quotidianità

La mutata situazione familiare (attività lavorativa delle donne, condizioni abitative differenti, instabilità generale dei legami familiari) alimenta l'opinione che l'ambiente familiare sia sempre meno un luogo adatto per morire. L'assistenza professionale nella fase terminale della vita ha assunto considerevole importanza, facendo apparire quasi «non professionale» il ruolo della famiglia nell'assistenza al morente. Di conseguenza si assiste a una progressiva scomparsa della morte dall'orizzonte delle esperienze quotidiane dell'essere umano.²³

Questo sviluppo è dovuto in parte anche alla crescente «privatizzazione» della morte: nelle tradizionali società di un tempo la morte era un evento pubblico che concerneva tutta la comunità (domestica e del villaggio). Da allora la gestione della fase terminale della vita si è ristretta sempre più alla sfera privata e alla cerchia dei familiari più stretti. La vista di un morente o di un morto non fa più parte della quotidianità.²⁴

Di conseguenza, nella società attuale vi è un deficit di esperienza da cui deriva una maggior insicurezza nella gestione delle persone morenti o in lutto.

Carenza di personale nel settore delle cure

L'Osservatorio svizzero della salute Obsan prevede un aumento massiccio del fabbisogno di personale nel settore infermieristico fino al 2020. Le previsioni sul fabbisogno di prestazioni di cura e di personale riguardano gli ospedali, le case per anziani e di cura e i servizi Spitex; sono stati sviluppati due scenari (v. figura 6).

- Nello *scenario di riferimento* l'ipotesi è che l'effetto demografico si accompagni a un abbreviamento delle degenze ospedaliere e al miglioramento dello stato di salute della popolazione anziana. Ecco come potrebbe aumentare il fabbisogno di prestazioni di cura: giorni di degenza ospedaliera +2,4 per cento, giorni di soggiorno in case per anziani e di cura +30 per cento, clienti di Spitex +20 per cento. Assumendo produttività e tasso di occupazione invariati, a causa del maggior fabbisogno di prestazioni di cura occorrerà creare entro il 2020 almeno il 13 per cento di posti di lavoro in più nel settore delle cure.
- Lo *scenario alternativo* contempla lo sviluppo del fabbisogno (rispetto al 2006) assumendo una durata invariata della degenza ospedaliera e uno stato di salute degli anziani identico a quello attuale. In questo caso sarebbe richiesto il 25 per cento di personale in più.
- Si tratta di uno sviluppo problematico, tenendo conto che entro il 2020 il numero degli ultrasessantacinquenni aumenterà pressappoco del 34 per cento rispetto al 2006, mentre il numero di persone in età lavorativa crescerà solo del 4 per cento.²⁵

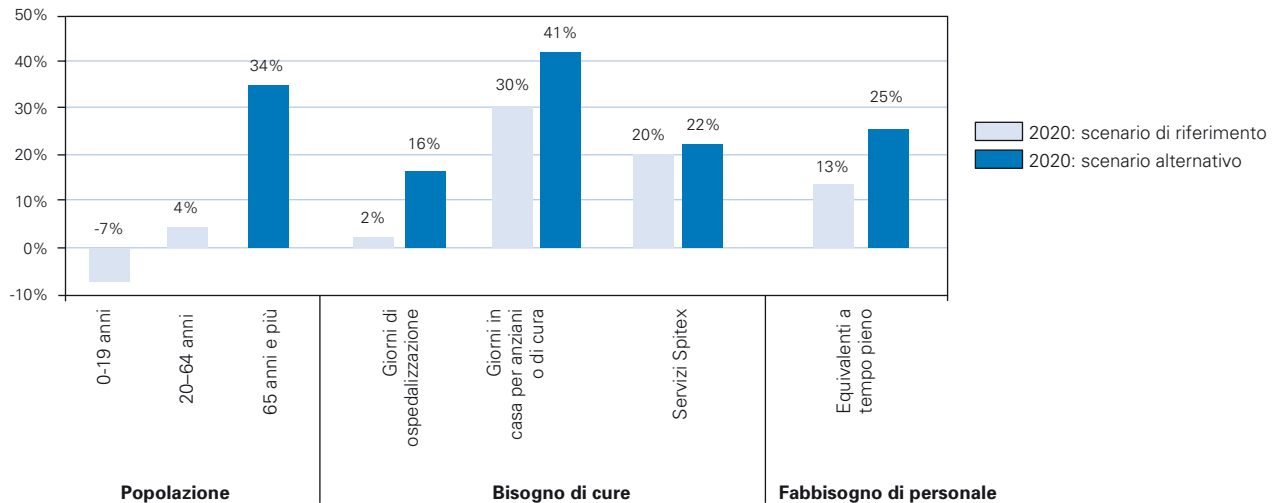
²² Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern, pag. 37

²³ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B., pag. 10 segg.

²⁴ Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes, pag. 37

²⁵ Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009): Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandesaufnahme und Perspektiven bis 2020. Neuchâtel, Osservatorio svizzero della salute

Figura 6: Evoluzione della popolazione, delle prestazioni di cura e del fabbisogno di personale fino al 2020 in Svizzera (rispetto al 2006, in %)



Fonte: Ufficio federale di statistica
Personnel de santé en Suisse, 2009

Carenza di medici di famiglia

Il ricorso a prestazioni mediche ambulatoriali aumenta con l'età, soprattutto nel ramo della medicina generale. Uno studio dell'Obsan (2008)²⁶ pronostica che questo ramo della medicina sarà il più colpito dalla riduzione della popolazione di medici. Le previsioni indicano che nel 2030 il 40 per cento circa della richiesta potrebbe non essere soddisfatto.

I costi delle cure a lungo termine raddoppieranno entro il 2030

L'Osservatorio svizzero della salute Obsan prevede inoltre che i costi delle case per anziani e di cura e dei servizi Spitex potrebbero aumentare dai 7,3 miliardi del 2005 a circa 18 miliardi di franchi nel 2030, in proporzione alla crescita del numero degli ultraottantenni.

Le spese per le case per anziani e di cura costituiscono circa l'80 per cento di questa cifra. L'aumento dei costi potrebbe essere frenato se si riuscisse a migliorare lo stato di salute della popolazione con strumenti di prevenzione e promozione della salute, favorendo la preservazione dell'autonomia delle persone. Promovendo lo Spitex, le persone con disabilità funzionali potrebbero rimanere a casa propria, riducendo così il numero di residenti in case per anziani e di cura, con conseguente risparmio dei costi.²⁷

²⁶ Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l'horizon 2030. Osservatorio svizzero della salute, Neuchâtel.

²⁷ Osservatorio svizzero della salute Obsan (2008): Costi della lungodegenza nel 2030 più che raddoppiati. Comunicato stampa 22.04.09, Neuchâtel

2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita

Conseguenze

- Rarefazione del sostegno e delle cure prestate dai familiari ai malati gravi. I motivi vanno ricercati da una parte nell'evoluzione della società, dall'altra nella condizione sempre più frequente in cui una persona non ha più parenti in grado di fornire queste prestazioni di sostegno.
- Vi sarà un forte aumento della richiesta di sostegno professionale (soprattutto in case per anziani e di cura). Tuttavia, si prevede una carenza di personale infermieristico e di medici di famiglia.
- Le cure a lungo termine saranno sempre più complesse, a causa dell'aumento del numero di persone affette da malattie inguaribili, progressive, demenziali e da comorbidità. Cure e assistenza di queste persone richiedono elevate competenze sociali e infermieristiche, soprattutto per il riconoscimento e il trattamento del dolore.
- La maggior parte del previsto aumento dei costi del sistema sanitario sarà causato dalle case per anziani e di cura. Per frenare questo sviluppo è necessario trasferire le cure dal settore stazionario a quello ambulatoriale.

Il paziente desidera decidere da sé cosa è meglio per lui e se vale o non vale la pena continuare a vivere in una specifica condizione patologica. Al centro quindi non si pone più solo il bene, ma anche la volontà della persona malata. Fanno testo quindi le decisioni prese al momento, ma anche le decisioni anticipate (ad es. dichiarazione anticipata del paziente) o la volontà presunta del paziente.

L'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) pone l'accento sul diritto di autodeterminazione di ogni paziente, che richiede una «informazione tempestiva, esauriente e comprensibile del paziente o dei suoi rappresentanti sulla situazione medica» quale condizione necessaria affinché il paziente formi una volontà e possa prendere decisioni.²⁹

Secondo un diverso punto di vista sociologico, il crescente bisogno di autodeterminazione nella fase terminale dell'esistenza è giustificato come tentativo di compensare la perdita di controllo associata al processo della morte, spesso contraddistinto da fasi di impotenza in cui ci si sente completamente inermi. Dato che la società odierna dà un enorme valore all'autonomia e all'autodeterminazione, la fragilità dell'uomo di fronte alla morte imminente è percepita come una minaccia. In quest'ottica andrebbero inquadrate anche le richieste di suicidio assistito, che mirano a mantenere il controllo sul processo di morte dando la possibilità di stabilire autonomamente quando e come morire.³⁰

2.3 Aumento del bisogno di decisioni autonome nella fase terminale della vita

Questo capitolo descrive lo sviluppo che ha portato a considerare sempre più centrale la volontà del malato e le conseguenze sulle decisioni in merito all'ultima fase dell'esistenza.

L'autonomia dei pazienti nella fase terminale della vita è sempre più importante

Molte persone sentono il bisogno di prendere decisioni autonome sull'ultima fase della loro vita e sul momento e il modo di morire. È un fenomeno in linea con l'evoluzione verso il «paziente emancipato»²⁸.

²⁸ Putz, Wolfgang (2005): Selbstbestimmtes Sterben. In: Bauernfeind, Ingo/Mendl, Gabriela/Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens. München, pagg.102-113.

²⁹ Accademia svizzera delle scienze mediche ASSM (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien, pag. 3

³⁰ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i. Br., pag. 10 segg.

Tra il fattibile e il desiderabile

Con la crescente complessità dei decorsi clinici e di fronte ai progressi della medicina diventa anche più complesso prendere decisioni sulle opzioni di trattamento. Se per una singola malattia è generalmente semplice formulare una prognosi precisa, nei casi di comorbilità il discorso è più complicato. Quando bisogna interrompere una terapia? Quando inizia la fase terminale della vita? Quali interventi curativi hanno senso? Dov'è la linea divisoria tra miglioramento della qualità della vita e mero prolungamento della stessa? Aspetto che diventa centrale è di conseguenza il processo decisionale medico-etico, che deve coinvolgere gli interessati e i loro familiari e di cui i fattori decisivi sono l'autodeterminazione e l'autonomia, ossia i determinanti fondamentali della qualità della vita in ogni sua fase³¹. La qualità della vita va vista come un concetto individuale, soggettivo, situazionale e per questo sempre mutevole a livello individuale, il che rende necessario chiarire ogni volta con la persona interessata cosa per essa significa qualità della vita nella sua situazione attuale.³²

Nella pratica si riscontra che le decisioni difficili nell'ultima fase dell'esistenza non sempre riflettono quanto auspicato dalla persona interessata. Da una parte, vi è una carenza di professionisti dotati delle necessarie competenze e risorse; uno studio descrittivo ha evidenziato che in Svizzera, in circa un terzo dei casi, le decisioni inerenti alla fase terminale della vita non sono state discusse né con la persona

interessata né con i suoi parenti. Se i pazienti invece erano «competenti», solo nel 13 per cento dei casi non c'è stata discussione con l'interessato o con i parenti in merito alle decisioni da prendere sulla fine della vita.³³

Dall'altra parte, ci sono fattori strutturali che si contrappongono a un processo decisionale libero. In Svizzera non vigono criteri di razionamento stabiliti dalla comunità, come per esempio nel Regno Unito. Tuttavia, saggi e studi provenienti da diverse discipline specialistiche dimostrano che in alcune situazioni si procede a un razionamento,³⁴ ossia, ad alcuni pazienti non vengono fornite prestazioni che sarebbero benefiche. Questo effetto di razionamento implicito è stato individuato soprattutto nel settore infermieristico, causato dalla mancanza di risorse di tempo, competenza e personale nelle équipes di cura. Inoltre, sono stati individuati settori dell'assistenza medica più difficilmente accessibili di altri: per esempio l'assistenza psichiatrica, l'assistenza riabilitativa o l'assistenza e accompagnamento a lungo termine di malati cronici.³⁵

³¹ Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (ed.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, pag. 11 segg.

³² Ibid., pag. 18

³³ Van der Heide et al. (2003): End-of-life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, pagg. 345-350

³⁴ Cfr. gruppo di lavoro «Rationierung» su mandato del gruppo di coordinamento del progetto «Zukunft Medizin Schweiz» (2007): Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. In: Schweizerische Ärztezeitung 88: 35, pagg. 1431-1438.

³⁵ Ibid.

2. Sfide sociali riguardanti la fase terminale della vita

Conseguenze di questo sviluppo

- Autodeterminazione e autonomia hanno assunto maggior rilevanza nella fase terminale della vita. Bisogna tenerne conto nelle decisioni terapeutiche e relative alle cure. La persona malata e i suoi familiari vanno coinvolti nelle decisioni.
- La qualità della vita è il fattore determinante. Dato che è un concetto che varia individualmente e a seconda della situazione, nella pratica è necessario ridefinire ogni volta con la persona malata cosa significa per lei qualità della vita nella situazione attuale.
- I professionisti devono disporre delle necessarie competenze e del tempo sufficiente per discutere e prendere decisioni insieme alla persona malata e ai suoi familiari.
- Già oggi sono in corso discussioni in materia di razionamento e finalità dei mezzi impiegati (es. chemioterapie molto costose per casi di cancro molto avanzati). È necessaria una discussione sui limiti del sistema sanitario, sulle cose fattibili e sulle cose sensate.

2.4 Conclusione

In Svizzera, la maggior parte delle persone muore dopo un periodo prolungato di bisogno di cure prestate da terzi, a causa di una condizione di comorbilità inguaribile e progressiva, spesso legata a sofferenza fisica e psichica. I decorsi delle malattie diventano sempre più complessi. Più la situazione si protrae, meno sono garantite cure e sostegno adeguati. Inoltre, per la maggior parte delle persone non è possibile vivere l'ultima parte della loro esistenza nel luogo che desiderano, cioè a casa loro.

Quest'evoluzione rappresenta un'enorme sfida per il sistema sanitario svizzero. Per trovare i mezzi per affrontarla, politica e società devono confrontarsi con un tema destinato ad assumere grande importanza, ossia l'organizzazione della fase terminale della vita. Una possibilità è promuovere le cure palliative.

3. Cure palliative: definizione e prestazioni



3. Cure palliative: definizione e prestazioni

Le cure palliative sono lo strumento per affrontare le sfide future associate alla fase terminale della vita delle persone. L'UFSP le definisce come segue:³⁶

«Le cure palliative migliorano la qualità della vita delle persone affette da malattie incurabili, potenzialmente letali e croniche progressive. Esse comprendono i trattamenti medici, gli interventi infermieristici e il sostegno psichico, sociale e spirituale nell'ultima fase della vita.»

Le cure palliative sono impiegate in tutte le malattie progressive inguaribili e come misura d'accompagnamento in situazioni dalla prognosi incerta, indipendentemente dall'età, in favore di tutte le persone e i loro familiari. Possono essere descritte con le cosiddette «quattro S»³⁷, corrispondenti alle quattro esigenze principali delle persone con malattie inguaribili:

- S** come trattamento dei **s**intomi
- S** come **s**celta (autodeterminazione)
- S** come **s**icurezza
- S** come **s**ostegno ai familiari

3.1 Vivere meglio soffrendo meno

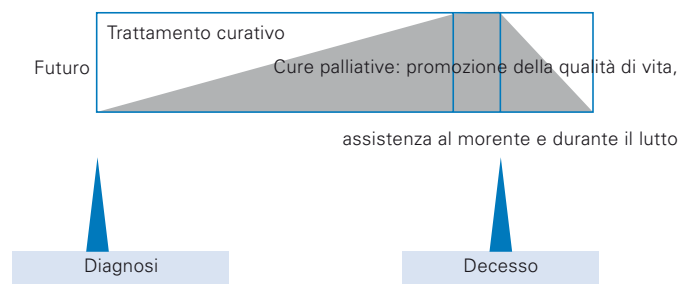
Le cure palliative alleviano sintomi come il dolore, la nausea, l'affanno respiratorio o la stanchezza. Sono utili anche contro le sofferenze psichiche di fine vita, come l'ansia o la depressione. Inoltre sono d'aiuto per i problemi psicosociali, come la solitudine o i conflitti familiari, o per le questioni spirituali (cura dell'anima), e fungono da guida alla gestione autonoma dei sintomi. Le cure palliative possono anche con-

tribuire a rendere meno acuto un eventuale desiderio di mettere fine ai propri giorni e prevenire il ricorso al suicidio assistito.³⁸

Le cure palliative pongono al centro la persona. L'interessato decide da sé come organizzare l'ultima fase della propria vita. Le sue priorità individuali sono il più possibile rispettate. Le decisioni vengono prese insieme, passo dopo passo e in modo avveduto, per anticipare le possibili complicazioni.

Le opzioni offerte dalle cure palliative sono utili già nelle fasi iniziali di una malattia, per esempio per combattere il dolore.³⁹ Cure palliative e medicina curativa si completano e possono essere impiegate parallelamente se vi è l'indicazione medica, anche se l'azione delle cure palliative si concentra sul periodo di avvicinamento alla morte.⁴⁰ Sul piano grafico, l'interazione tra cure palliative e medicina curativa si può rappresentare nel seguente modo:

Figura 7: Cure palliative e medicina curativa



Fonte: Coleman et al. 2008

³⁶ Nel presente rapporto viene utilizzata questa definizione, basata sulla Carta redatta nel dicembre del 2008 dall'UFSP su mandato del DFI in cui sono affermati i principi del dipartimento in materia di cure palliative. La Carta è liberamente consultabile (in tedesco e francese) sul sito dell'UFSP. In appendice sono riportate ulteriori definizioni del concetto di cure palliative.

³⁷ Eychmüller S. (2008). Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009.

³⁸ Cfr. Gómez, Sancho M./Ojeda, Martín M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Gómez, Tomillo et al. (a cura di): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, pagg. 519-572

³⁹ Società svizzera di medicina e cure palliative (2003): Palliative Betreuung als Verantwortung für schwer kranke Menschen

⁴⁰ Coleman MP, Alexe D-M, Albrecht T, McKnee (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies.

3.2 Nel luogo di propria scelta

La somministrazione di cure palliative non è legata a un luogo specifico. La persona gravemente malata deve poter decidere per quanto possibile autonomamente dove trascorrere l'ultima fase della propria vita. La Società svizzera di medicina e cure palliative (associazione professionale «palliative ch») ha elaborato una proposta di definizione delle strutture di assistenza (v. figura 8), distinguendo tra offerte di assistenza di base, offerte di sostegno e offerte specializzate.

L'assistenza di base comprende primariamente il trattamento ed è fornita da ospedali acuti, case per anziani e di cura, studi medici, Spitex e ambulatori. In questo rapporto, con offerte di sostegno si intendono i servizi di consulenza palliativa e i servizi mobili di cure palliative (équipe mobili). Queste offerte mirano ad aiutare chi fornisce l'assistenza di base, svolgendo una funzione di consulenza e anche di guida. I servizi di consulenza e le équipes mobili di cure palliative sono team interdisciplinari specializzati che si rivolgono prima di tutto ai responsabili dell'assistenza (professionisti e familiari) e solo secondariamente ai

Figura 8: Strutture di assistenza



Fonte: palliative ch, adattato da ciò UFSP

3. Cure palliative: definizione e prestazioni

pazienti. I servizi di consulenza operano negli ospedali, mentre le équipes mobili si recano a domicilio e nelle case di riposo.

Nel ramo del sostegno sono attivi anche team di volontari, composti da accompagnatori qualificati non retribuiti e da almeno un coordinatore specialista pagato. Questi team offrono ai pazienti in cure palliative e ai loro familiari un accompagnamento personale e una voce di conforto nelle fasi di malattia, sofferenza, commiato e lutto.

Per le persone con malattie complesse e che richiedono un'assistenza intensiva sono concepite le offerte specializzate, che comprendono le unità di cure palliative negli ospedali acuti, gli hospice stazionari, gli hospice diurni o notturni e gli ambulatori di cure palliative.

3.3 L'unione fa la forza

La collaborazione di diverse figure professionali è uno dei pilastri delle cure palliative. Oltre all'assistenza medica centrale, fornita da medici, infermieri e organizzazioni Spitex, è fondamentale anche l'apporto dei volontari e, all'occorrenza, di operatori psicologici e spirituali.⁴¹

Solo così le cure palliative possono tradursi in sicurezza nella fase terminale della vita: l'unione di specialisti multidisciplinari, volontari e familiari forma una rete di sostegno molto robusta, soprattutto fuori dall'ospedale. La persona gravemente malata non si sente

più sola negli ultimi momenti della propria esistenza, ma sorretta dalle braccia di molte persone. Così si giunge a prolungare il più possibile la permanenza nel luogo prescelto ed evitare ricoveri inutili nell'ospedale acuto.

I familiari conoscono l'offerta di sostegno nella loro regione e sono in grado di farne uso. Se lo richiedono, vengono sgravati dalle incombenze durante la malattia e ricevono un sostegno dopo il trapasso della persona cara.

3.4 Conclusione

Le cure palliative si orientano ai bisogni e ai desideri delle persone gravemente malate e in procinto di morire, più che agli aspetti legati alla diagnosi e alle probabilità di guarigione. Lo scopo è far sì che le persone nella fase terminale dell'esistenza vivano meglio, soffrano meno e possano rimanere nel loro luogo preferito.

Le cure palliative offrono un sostegno a chi si vuole aiutare da sé e la possibilità di gestire autonomamente la fase finale della propria vita. Il lavoro coordinato di specialisti e volontari produce soluzioni orientate alla pratica e impedisce l'abbandono delle persone gravemente malate. In questo modo, le cure palliative alleggeriscono il carico dei familiari e contribuiscono a ridurre i costi grazie alla possibilità di pianificare in anticipo.

⁴¹ Per un esempio di questa definizione di cure palliative cfr. caso clinico in appendice.

4. Cure palliative: situazione internazionale



4. Cure palliative: situazione internazionale

Sul piano internazionale si occupano di cure palliative l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), l'Unione europea (UE) e il Consiglio d'Europa. In Canada e in Australia sono state integrate con successo nel sistema sanitario: dato che questi due Paesi presentano vari parallelismi con il sistema sanitario svizzero, meritano una menzione separata in questo capitolo.

4.1 Attività dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS)

I 51 Paesi membri di OMS Europa hanno approvato nel 1998 la strategia «Health 21 – the health for all policy framework for the WHO European Region», che fissa priorità e obiettivi globali affinché siano create le condizioni che consentano a tutte le persone di raggiungere e conservare il miglior stato di salute possibile. Nella sezione «Morire con dignità» la strategia raccomanda che tutte le persone abbiano il diritto di morire con dignità; vale a dire, quando possibile, nel luogo di propria scelta, attorniate dalle persone care e il più possibile libere dal dolore e da altri disturbi. Il fulcro di ogni decisione devono essere i desideri dell'individuo. Vanno potenziati formazione e perfezionamento del corpo professionale in materia di cure palliative. Inoltre, è opportuno fornire un sostegno anche alla famiglia, agli amici e alle persone che si prendono cura del malato.⁴²

Nel 2004, l'Ufficio regionale europeo dell'OMS ha ribadito in due pubblicazioni che le cure palliative sono di interesse centrale per la salute pubblica.^{43,44} Finora, in Europa si sarebbe prestata troppo poca attenzione al dolore, alla sofferenza, ai bisogni terminali e alla qualità della vita delle persone morenti. L'OMS si occupa di cure palliative principalmente nell'ambito del proprio programma contro il cancro, ma anche all'interno dei progetti HIV/AIDS.

Un aspetto importante della sua attività è l'alleviamento del dolore, che comporta una miglior qualità della vita dei pazienti.

- Nel quadro del «Global Communications Program», l'OMS ha pubblicato il documento «Cancer Pain Release», con cui intende migliorare il controllo dei sintomi nelle cure palliative di cancro e HIV.
- È stata registrata l'attività di cure palliative nel quadro della «Three by Five-Initiative» (treat three million people living with HIV/AIDS by 2005). Aspetti centrali sono da una parte la gestione dei sintomi durante una malattia acuta o cronica e dall'altra l'educazione di pazienti, familiari e volontari, al fine di garantire un'assistenza migliore a domicilio. Da quest'esperienza sono scaturite le linee guida per «First-level Facility Health Workers».⁴⁵
- Un altro progetto, chiamato «A Community Health Approach to Palliative Care for HIV and Cancer Patients in Africa», è stato avviato in cinque Paesi africani con lo scopo di migliorare la qualità della vita di pazienti con HIV/AIDS o affetti da tumori attraverso lo sviluppo di programmi di cure palliative sostenibili e basati sulla comunità.

4.2 Le cure palliative in Europa: attività dell'UE e del Consiglio d'Europa

Il Parlamento europeo nel 2007 ha conferito il mandato di analizzare e riferire sullo sviluppo delle cure palliative nei 27 Paesi membri dell'UE,⁴⁶ al fine di ottenere uno sguardo d'insieme sulla comprensione, l'organizzazione, l'offerta e il finanziamento delle cure palliative nell'UE e nei singoli Stati membri. Sono state formulate raccomandazioni sull'attuazione politica nell'UE e negli Stati membri, identificando l'urgenza di intervento in diversi settori:

⁴² WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, pagg. 37-38. <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>

⁴³ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

⁴⁴ WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf

⁴⁵ WHO http://ftp.who.int/htm/IMAI/Modules/IMAI_palliative.pdf

⁴⁶ Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union. <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>

- l'offerta di cure palliative non è accessibile con la stessa facilità da tutte le persone interessate;
- i malati di cancro ricevono un'assistenza migliore;
- il finanziamento dell'offerta di cure palliative non è sempre assicurato;
- vi è carenza di personale formato in cure palliative.
- non esistono standard qualitativi generalmente accettati per le cure palliative.

Il rapporto afferma che: «Raised to the policy level, this translates to a need for efficient use of resources (both human and financial) to guarantee the best possible quality of care.»

Il 28 gennaio 2009, l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa ha adottato all'unanimità una risoluzione in materia di cure palliative,⁴⁷ inclusa nel rapporto «Cure palliative: un modello per politiche sociali e della salute innovative».⁴⁸ Il rapporto chiarisce che in tutti i Paesi europei è necessario uno sviluppo delle cure palliative, le quali possono essere rese accessibili a tutte le persone con malattie molto gravi solo attraverso una promozione mirata. Con l'adozione della risoluzione, l'Assemblea parlamentare degli Stati membri raccomanda esplicitamente di sviluppare un concetto di politica della sanità in materia di cure palliative che sia convincente e condivisibile. Le cure palliative sono un pilastro essenziale dell'assistenza medica e devono acquisire visibilità per essere richieste dai pazienti;⁴⁹ inoltre presentano le caratteristiche di un modello per politiche innovative in materia di salute e società.

4.3 Le cure palliative in Canada

In Canada, la predisposizione di offerte di cure palliative è di competenza delle Province e dei Territori. Il Governo federale sostiene le autorità regionali nel finanziamento delle offerte e fissa e disciplina i principi nazionali del sistema di assistenza sanitaria mediante il «Canada Health Act», ossia la legislazione canadese sulla cassa malati a finanziamento pubblico. Il Governo federale inoltre è responsabile di temi inerenti alla salute pubblica, ai programmi di promozione della salute e alla ricerca sulla salute. Nel 2001 ha avviato un programma per promuovere le cure palliative e sviluppare una strategia nazionale per la «End-of-Life-Care», il cui primo passo è stato l'istituzione di un Segretariato per le cure palliative all'interno del Ministero della sanità, che funge da «germe di cristallizzazione» e agevola la collaborazione tra gli attori coinvolti. L'azione è focalizzata su tre livelli: comunale, interdipartimentale (a livello federale) e Stato federale-Province e Territori. Dal 2001 al 2006 il Segretariato è stato dotato di un budget compreso tra 1 e 1,5 milioni di dollari canadesi (CAD), fortemente ridimensionato a 0,5 milioni CAD nel 2007⁵⁰. Nel 2002 il Segretariato ha organizzato un workshop per sviluppare un piano di azione quinquennale di promozione delle cure palliative, a cui hanno partecipato delegati di più di 150 organizzazioni nazionali, di Province, Territori, Regioni e rappresentanti della ricerca, dell'educazione e governativi. È stato deciso di formare cinque gruppi di lavoro destinati ai settori Buona pratica e qualità, Formazione e perfezionamento, Informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica, Ricerca e Qualità. Il coordinamento dei lavori è stato delegato a un comitato formato dai condirettori dei gruppi di lavoro, da rappresentanti della End-of-Life-Care-Coalition e del Ministero della

⁴⁷ La Svizzera è Stato membro del Consiglio d'Europa dal 1963. I testi promulgati dall'Assemblea fungono da guida per i lavori del Comitato dei Ministri e per i settori di attività internazionali del Consiglio d'Europa, nonché da importante punto di riferimento per i governi nazionali e i parlamenti. Iniziative di questo genere nel passato hanno portato all'introduzione di strumenti giuridici come la Convenzione europea sui diritti dell'uomo.

⁴⁸ Consiglio d'Europa <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁴⁹ Consiglio d'Europa <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁵⁰ Canadian Hospice Palliative Care Association (2008): Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf

4. Cure palliative: situazione internazionale

sanità, per assicurare lo sfruttamento delle sinergie e impedire la creazione di inutili doppioni. Tra il 2002 e il 2007 i cinque gruppi di lavoro hanno realizzato diversi progetti e dato prova di buona efficacia: se nel 1997 solo il 30 per cento della popolazione canadese aveva già sentito parlare di cure palliative, nel 2003 la quota era salita al 60 per cento. Nel 2007 il Segretariato ha sciolto i gruppi di lavoro e il comitato di coordinamento e attualmente si trova, insieme alle sue attività, in fase di valutazione.

4.4 Le cure palliative in Australia

In Australia, l'organizzazione dell'assistenza sanitaria compete ai sei Stati e ai due Territori, che intrattengono un rapporto diretto con la maggior parte dei fornitori di prestazioni sanitarie. Il Commonwealth ha il ruolo di guida politica e strategica. I governi di Stati e Territori finanziano autonomamente gran parte delle offerte, mentre il Commonwealth sovvenziona offerte mediche extraospedaliere e attività nei campi della ricerca sulla salute e dell'informazione. Gli ospedali pubblici vengono finanziati in comune. L'assistenza sanitaria è garantita da una composizione mista di operatori pubblici e privati. Gran parte del sistema nazionale di assistenza sanitaria è costituita da «Medicare», la cassa malati pubblica, finanziata dalle entrate fiscali (dipendenti dal reddito). Nel 2000 il ministro australiano della sanità ha approvato la strategia nazionale in materia di cure palliative, realizzata in collaborazione con i dipartimenti della sanità del governo centrale, degli Stati e dei Territori, operatori di cure palliative e organizzazioni a livello comunale. Questa strategia, frutto di un consenso, fissa le priorità nazionali australiane nell'ambito delle cure palliative. Stati e Territori la usano per pianificare e sviluppare le loro offerte di cure palliative.

La strategia si è posta tre obiettivi:

- migliorare la **comprensione** e la consapevolezza in materia di cure palliative nella popolazione e nelle cerchie specialistiche e spingere i gruppi professionali a riconoscere la grande importanza delle cure palliative nell'assistenza alle persone morenti e al loro ambiente;
- sostenere il costante miglioramento **di qualità ed efficienza** dell'offerta di cure palliative in Australia;
- favorire le **collaborazioni** nell'apprestare assistenza e accompagnamento alle persone morenti e ai loro cari e sostenere le offerte di alta qualità ed efficaci.

Il Governo australiano ha allestito anche un programma nazionale in materia di cure palliative, con lo scopo di migliorare l'accesso e la qualità delle cure palliative. Il programma verte su quattro ambiti principali: sostegno a pazienti, famiglie e personale di cura nei comuni; miglior accesso alla medicina palliativa nei comuni; formazione, perfezionamento e aggiornamento di specialisti; ricerca e miglioramento della qualità. Nel quadro di questo programma vengono condotti e sovvenzionati vari progetti,⁵¹ inoltre, ogni anno sono destinate somme per progetti di ricerca orientati alle cure palliative.⁵²

⁵¹ Australian Government. Department of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm>, consultato il 15 giugno 2009

⁵² Cfr. <http://www.nhmrc.gov.au/grants/types/granttype/strategic/palliative.htm#r2>

5. Le cure palliative in Svizzera: politica, diritto e Cantoni



5. Le cure palliative in Svizzera: politica, diritto e Cantoni

Le cure palliative assumono sempre più importanza in Svizzera. Il movimento Hospice, sviluppatosi negli anni 1980, può vantare numerosi successi:⁵³ nel 1979 a Ginevra è stata fondata la prima unità di cure palliative, seguita da altre a Basilea Città (1983) e Vaud (1988). In Ticino sono state create nel 1990 offerte di assistenza palliativa ambulatoriale e ospedaliera.⁵⁴ Negli anni successivi, con l'ampliamento dell'offerta nei Cantoni pionieri, altri Cantoni come San Gallo, Basilea Campagna, Zurigo, Neuchâtel, Berna e Vallese hanno iniziato ad allestire primi nuclei di cure palliative.

Questo capitolo presenta l'evoluzione del sostegno politico e delle basi giuridiche a livello federale e la situazione nei Cantoni.

5.1 Interventi parlamentari a livello federale

Dal 1998 al 2008, al Consiglio nazionale e al Consiglio degli Stati sono stati depositati numerosi interventi parlamentari in materia di cure palliative,⁵⁵ dalla promozione a tutto campo delle cure palliative (interpellanza Heim 2008, mozione della Commissione degli affari giuridici 2003), fino a domande specifiche sul finanziamento delle prestazioni (interpellanza Gross 2003, mozione Rossini 2000, interpellanza Ruffy 1998). È stato affrontato anche il tema del miglioramento dell'informazione sulle cure palliative (interpellanza Bortoluzzi 2000). In altri interventi, le cure palliative sono state discusse marginalmente o coinvolte dal tema. Ciò che spicca è la mancanza di chiarezza nella definizione e nell'uso dei concetti di cure palliative, medicina palliativa, cure infermieristiche palliative e accompagnamento alla morte. Le risposte del Consiglio federale ai vari interventi parlamentari non restituiscono un quadro uniforme. Nelle domande sul finanziamento fino al 2007 ha regnato una certa prudenza, mentre sin dal 2000 era considerata un dato di fatto la necessità di intervento nel campo dell'informazione.

5.2 Basi giuridiche a livello federale

Per definire le condizioni quadro in cui si muovono le cure palliative in Svizzera è importante conoscere le disposizioni legali a livello federale. Le cure palliative rientrano nel campo d'applicazione di leggi inerenti a finanziamento, informazione, formazione, perfezionamento e aggiornamento, nonché alla ricerca.

- **Finanziamento:** norme applicabili alle cure palliative sono presenti nella legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal) e nell'ordinanza del DFI sulle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (ordinanza sulle prestazioni, OPre). Il concetto di cure palliative non è esplicitamente menzionato nella LAMal e non esistono disciplinamenti specifici sulle prestazioni o sul finanziamento. Di conseguenza, le prestazioni erogate nell'ambito delle cure palliative sono rimborsate dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS) solo se si tratta di prestazioni obbligatorie secondo la LAMal. Per contro, non sono rimborsate le prestazioni di economia domestica e le prestazioni di accompagnamento sociale e psicosociale.
- **Informazione:** secondo l'articolo 9 dell'ordinanza sull'organizzazione del Dipartimento federale dell'interno (OOrg-DFI), l'UFSP persegue l'obiettivo di «fornire alla popolazione ed alle cerchie attive nel settore sanitario le informazioni necessarie su questioni riguardanti la salute e lo sviluppo sanitario».
- **Formazione:** le basi in materia di formazione sono fornite dalla legge federale sulle professioni mediche universitarie (LPMed). Secondo l'articolo 6, chi ha concluso un ciclo di studi deve «disporre delle basi scientifiche necessarie a predisporre provvedimenti preventivi, diagnostici, terapeutici, palliativi e riabilitativi». L'articolo 17 recita che il perfezionamento conferisce la capacità di accompagnare i pazienti fino alla fine dell'esistenza. Ulteriori basi giuridiche sono la legge federale sulle scuole universitarie professionali (LSUP) e la legge federale sulla formazione professionale (LFPr).

⁵³ Raemy-Bass, Catherine/Lugnon, Jean-Pierre/Eggimann, Jean-Claude (2000): Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999–2000. Lega svizzera contro il cancro, Società svizzera di medicina e cure palliative, Association François-Xavier Bagnoud.

⁵⁴ Associazione Hospice Ticino <http://www.hospice.ch>

⁵⁵ Cfr. riassunto sul sito Web dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Cure palliative, Politica. www.admin.ch/palliativecare

- **Ricerca:** questo settore si fonda sull'articolo 64 della Costituzione federale, sulla legge federale sulla ricerca e sull'articolo 9 OOrg-DFI, a tenore del quale l'UFSP «indirizza la ricerca in materia di sanità, di assicurazione malattie, assicurazione infortuni e assicurazione militare e di formazione, perfezionamento ed aggiornamento nelle professioni mediche accademiche».

5.3 Cure palliative: situazione nei Cantoni

La predisposizione di strutture che offrono cure palliative è di competenza dei Cantoni (soprattutto per quel che concerne il settore delle cure ospedaliere) e dei Comuni (Spitex, case per anziani e di cura). Un inventario eseguito nel 2000 ha evidenziato grandi variazioni regionali nell'offerta di cure palliative.⁵⁶ In generale, nella Svizzera romanda e in Ticino si è riscontrata un'offerta più differenziata rispetto alla Svizzera tedesca. Da allora le strutture di cure palliative si sono sviluppate in modo più o meno intenso da regione a regione. La situazione è descritta in modo più approfondito nel capitolo 6.2. Si notano differenze anche tra le legislazioni cantonali. L'UFSP ha incaricato l'Istituto di federalismo dell'Università di Friburgo di redigere una raccolta delle basi giuridiche cantonali de lege lata e de lege ferenda in materia di cure palliative. Sono state considerate solo le norme pubblicate o di cui era prevista la pubblicazione nelle raccolte sistematiche elettroniche dei diritti cantonali, ma è emerso che nei Cantoni oltre alle basi iscritte nella legislazione esistono numerose altre basi (giuridicamente) rilevanti in materia di cure palliative, ossia concetti, programmi, linee guida, elenchi, contratti di prestazione, ecc., talvolta difficilmente o solo parzialmente rintracciabili nei siti Web ufficiali dei Cantoni. Quindi è possibile che alcune disposizioni, in particolare quelle non contenute negli atti legislativi in materia di salute o società, siano rimaste ignorate.⁵⁷

5.4 Cure palliative: esempi tratti da tre Cantoni

In diversi Cantoni sono in sviluppo e realizzazione provvedimenti di promozione delle cure palliative. In questo capitolo vengono presentati, nell'ottica di una «best practice», i Cantoni con l'offerta (specializzata) maggiore di cure palliative.

Cantone di Vaud

Nel 1999 è stato depositato in Gran Consiglio un postulato per promuovere lo sviluppo (ulteriore) delle cure palliative nel Cantone di Vaud. Per adempiere il postulato, il «Service de la santé publique» ha incaricato l'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Losanna di eseguire un'analisi della situazione attuale e di elaborare proposte per l'organizzazione delle cure palliative nel Cantone.⁵⁸

Dal rapporto è emerso che i servizi di cure palliative si erano sviluppati molto diversamente a seconda delle regioni. L'accesso non era garantito a tutte le persone, e neppure i professionisti sanitari godevano delle stesse possibilità di accesso alle offerte di consulenza, formazione, perfezionamento e sostegno. Alla luce di queste lacune, nel rapporto è stato raccomandato di sviluppare un programma cantonale di cure palliative. Questo programma quinquennale è stato approvato il 25 giugno 2002 dal Gran Consiglio ed ha preso avvio il 1° gennaio 2003. Contemporaneamente è stato istituito un comitato di coordinamento per dirigere l'avvio del programma e organizzarne la valutazione.

Lo scopo del programma è di garantire a tutte le persone pari accesso alle cure palliative, indipendentemente dall'età, dal quadro clinico, dal luogo di vita o da altri fattori socioeconomici. In concreto ciò significa che:

⁵⁶ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Unione svizzera contro il cancro; Lega svizzera contro il cancro; Fondazione ricerca svizzera contro il cancro.

⁵⁷ Institut für Föderalismus der Universität Freiburg (2009): Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung. Friburgo

⁵⁸ Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Losanna

⁵⁹ Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf

5. Le cure palliative in Svizzera: politica, diritto e Cantoni

- l'offerta di cure palliative deve essere migliorata in modo da coprire i bisogni della popolazione vodese;
 - al personale infermieristico devono essere garantiti una formazione e un perfezionamento che lo rendano capace di agire in funzione del paziente e di riconoscere le esigenze dei pazienti in cure palliative;
 - all'interno delle reti di assistenza sanitaria deve essere migliorata la continuità del trattamento e delle cure attraverso un'attenta collaborazione degli specialisti e delle istituzioni coinvolte;
 - la popolazione deve essere informata sulle opzioni e sulle offerte disponibili in materia di cure palliative.
- Lo sviluppo delle cure palliative si deve basare principalmente sullo sfruttamento delle risorse già esistenti.

Nel quadro del programma sono state definite due priorità legate allo sviluppo delle cure palliative:

1) la creazione di quattro équipes mobili di cure palliative per ogni regione del Cantone e 2) il rafforzamento della formazione degli operatori di assistenza di base. Le équipes mobili di cure palliative sono sotto la responsabilità delle rispettive reti di assistenza sanitaria; offrono consulenza telefonica e sul posto, sostegno agli operatori di assistenza di base e orientamento ai pazienti nella loro regione di competenza. Le équipes sono composte almeno da un medico e un infermiere con formazione specifica. All'occorrenza possono ricorrere ai servizi di altri specialisti, come psicologi, assistenti spirituali, assistenti sociali, ecc. Le équipes mobili sono finanziate dal Dipartimento cantonale della sanità.

Nella formazione sono stati distinti due assi prioritari:

1) il primo è la cosiddetta formazione di sensibilizzazione della durata di 3–4 giorni, orientata a tutti i livelli di formazione negli istituti di cura. Questo tipo di formazione si svolge all'interno dell'istituto.

2) La formazione di approfondimento, invece, dura da

10 a 20 giorni e consente di formare una persona in ogni istituto quale «persona-risorsa» con conoscenze specifiche di cure palliative.

Altri provvedimenti realizzati in questi cinque anni sono:⁶⁰

- miglioramento delle cure in pediatria con la creazione di un'équipe mobile specializzata nelle cure palliative pediatriche (2006);
- creazione di un reparto stazionario di cure palliative all'interno dell'ospedale;
- creazione di una cattedra di medicina palliativa per i Cantoni Vaud e Ginevra (2006);
- azioni per informare operatori sanitari e popolazione;
- definizione della collaborazione con le organizzazioni di volontariato (2005);
- rafforzamento delle cure palliative destinate a persone disabili, specialmente negli istituti.

In base alla valutazione svolta, il bilancio del programma risulta soddisfacente.⁶¹ Ora il Cantone di Vaud disporrebbe di un «dispositivo solido» nel settore delle cure palliative. Tuttavia si registrerebbero ancora alcune lacune fondamentali nei settori dell'assistenza, della formazione e della qualità. Il comitato di coordinamento perciò ha consigliato di estendere il programma anche alla legislatura 2008–2012.

⁶⁰ Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf

⁶¹ Ibid.

Figura 9: Programma di cure palliative del Cantone di Vaud, Costi e budget 2003–2008

	Comptes 2003	Comptes 2004	Comptes 2005	Comptes 2006	Comptes 2007	Comptes 2008
Equipes mobiles SP	761 500	1 100 700	1 316 400	1 298 013	1 396 000	1 396 000
Formation par les réseaux	133 630	118 361	293 055	215 285	240 000	240 000
Formation Centre de diffusion					124 000	124 000
Soins palliatifs pédiatriques			80 000	160 000	160 000	160 000
Autres: journées bénévoles, handicap, soutien bénévolat					20 000	89 100
Total	895 130	1 219 061	1 689 455	1 673 298	1 940 000	2 009 100

Cantone di Zurigo

La direzione sanitaria del Cantone di Zurigo ha varato nel 2006 un piano per la somministrazione di cure palliative nell'ambito delle cure ospedaliere somatiche acute.⁶² Il piano stabilisce alcuni provvedimenti tesi ad assicurare un'adeguata assistenza palliativa alla popolazione cantonale zurighese. Nel 2007 tutti gli ospedali cantonali e sovvenzionati hanno ricevuto un mandato di prestazioni per la fornitura di cure palliative di base nel settore delle cure ospedaliere somatiche stazionarie di malattie acute, in cui spiccano i seguenti compiti e obblighi:

- per l'assistenza di pazienti in cure palliative l'ospedale assicura l'intervento di un team interdisciplinare di cure palliative;
- l'ospedale nomina un responsabile delle cure palliative;
- l'ospedale dispone di un piano per le procedure specifiche e per l'interazione all'interno e con l'esterno, che viene conseguentemente applicato.

In più, otto istituti sono stati nominati centri di competenza per le cure palliative. La loro funzione è assistere pazienti con esigenze palliative complesse, essere attivi nella ricerca, sviluppare standard e garantire la formazione e corsi di perfezionamento, oltre a sostenere e consigliare medici e servizi Spitex sull'assistenza ai pazienti. Finora, il Cantone di Zurigo ha investito circa 2 milioni di franchi nella promozione del perfezionamento e in progetti del settore stazionario.

Lo stato dell'effettiva realizzazione è stato valutato nel maggio 2009 con un'inchiesta in 20 ospedali del Cantone. È risultato che tutti gli ospedali dispongono di personale medico e/o infermieristico con una formazione in cure palliative: nella maggior parte dei casi si tratta di una formazione minima. 11 ospedali dispongono di un team interdisciplinare di cure palliative, mentre 4 ospedali lo stanno istituendo. Il direttore sanitario zurighese Thomas Heiniger è del parere che la necessità d'intervento permanga anche nell'ambito delle procedure interne ed esterne e nella gestione dei punti di contatto.⁶³

⁶² Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2006). Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>

⁶³ Relazione «Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung» al convegno «Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir» del 25 giugno 2009

5. Le cure palliative in Svizzera: politica, diritto e Cantoni

Cantone Ticino⁶⁴

Nel distretto del Mendrisiotto è stato fondato nel 1990 «Hospice Ticino», un programma di cure palliative domiciliari, a cui è seguita la creazione graduale di altre strutture di questo tipo. Nel 2000 è stata fondata l'Associazione Hospice Ticino, con sede a Lugano, che coordina i cinque hospice nel Cantone (Mendrisio, Lugano/Malcantone, Locarno, Bellinzona/Valli e Hospice pediatrico). Nello stesso anno il Cantone ha riconosciuto Hospice Ticino come organizzazione sussidiaria di Spitex, creando così le condizioni di base per l'accesso alle sovvenzioni cantonali o comunali. Nel 1996 è stato inaugurato il Servizio cure palliative all'interno degli ospedali ticinesi, che oltre a fornire consulenza e formazione sviluppa e diffonde gli standard di medicina palliativa negli ospedali pubblici. Il Servizio cure palliative è composto di medici e infermieri che collaborano strettamente con il programma Hospice. Dall'autunno del 2003 è operativo presso l'Istituto oncologico della Svizzera italiana un piccolo reparto per situazioni molto complesse, il cui Servizio cure palliative è responsabile per l'assegnazione dei posti.

Nel programma Hospice sono assistiti ogni anno circa 400 pazienti, con tendenza in aumento. La sopravvivenza media è di 40–60 giorni. Negli ultimi tre mesi di vita questi pazienti trascorrono in media solo quattordici giorni in ospedale, mentre il 47 per cento si spegne a casa propria.

Hospice Ticino dispone di un budget di circa 1 151 000 franchi per il 2007 e di 2 216 000 franchi per il 2008. In entrambi i casi, circa 800 000 franchi erano coperti dallo stato mediante mandati di prestazione (80 per cento a carico dei Comuni e 20 per cento a carico dei Cantoni). Il resto proveniente da donazioni. Nell'organizzazione lavorano un'amministratrice (20%), una segretaria (50%), una coordinatrice cantonale (50%), sette infermieri (470%), una musicoterapeuta (20%) e sei medici (200%). Gli assistenti sociali sono

messi a disposizione dalla Lega ticinese contro il cancro. All'occorrenza vengono integrati ad hoc altri specialisti come psicologi, fisioterapisti, assistenti spirituali, nonché volontari.

In collaborazione con l'Associazione ticinese di cure palliative, Hospice Ticino organizza ogni anno vari corsi di formazione e perfezionamento, con un'offerta solitamente multi- e interdisciplinare.

Il programma Hospice si è posto i seguenti obiettivi:

- assistenza completa con il coinvolgimento della famiglia e della rete sociale;
- coordinamento delle risorse e delle persone di riferimento per evitare complicazioni e ricoveri in ospedale;
- il paziente deve poter trascorrere il tempo che gli rimane possibilmente in un ambiente idoneo alla soddisfazione delle sue esigenze individuali;
- sostegno ai familiari nel loro doppio ruolo;
- sostegno psicosociale all'unità di cura;
- sostegno all'unità e al gruppo di cura nella fase del lutto;
- ottimizzazione dei contatti con i medici di famiglia;
- offerta continua di formazione e perfezionamento in medicina palliativa.

⁶⁴ Cfr. Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. In: Managed Care 1/2005, pagg. 8-10

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune



6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Malgrado le numerose attività nei Cantoni, rimangono numerose lacune e in alcuni settori urgono persino chiarimenti. Le lacune sono state individuate da circa 80 esperti nell'ambito di un'inchiesta condotta nel 2009 per definire la necessità d'intervento^{65,66}

In particolare è necessario agire in sei settori:

- comprensione delle cure palliative
- assistenza
- finanziamento
- sensibilizzazione/informazione
- formazione, perfezionamento e aggiornamento
- ricerca

6.1 Comprensione delle cure palliative

In Svizzera esistono molte definizioni di cure palliative (v. appendice). Nell'inchiesta sulla necessità d'intervento è emerso un ampio consenso sul fatto che nel nostro Paese manca una comprensione univoca del concetto di cure palliative: né tra le differenti discipline né tra le regioni del Paese vi è unanimità su cosa includano precisamente le cure palliative e cosa per esempio determini la qualità delle stesse. La netta maggioranza dei partecipanti all'inchiesta è del parere che debbano essere elaborate una definizione e una comprensione univoche delle cure palliative, tenendo adeguatamente conto delle direttive e degli standard attuali. È fondamentale seguire un processo comune, affinché gli attori principali del sistema sanitario si dichiarino d'accordo con questi principi e li sostengano con convinzione sia all'interno sia verso l'esterno.

Gli esperti concordano che la persona e i suoi bisogni sono al centro delle cure palliative. I malati gravi devono poter decidere da soli e a passi graduali dove vogliono trascorrere la fase terminale della loro esistenza. Secondo gli specialisti, per la creazione di una comprensione nazionale è necessario operare una

distinzione tra le prestazioni e i differenti scenari in cui queste vengono fornite (ospedale, casa di cura, hospice, équipe mobili, servizi di cure palliative).

Inoltre, occorre precisare le esigenze specifiche dei diversi gruppi destinatari (ad es. bambini, disabili fisici e/o psichici, persone affette da demenza). Si riconosce unanimemente che le cure palliative debbano essere parte integrante di un sistema sanitario moderno.

Riepilogo delle lacune

- In Svizzera mancano una definizione e una comprensione univoche delle cure palliative, riconosciute e sostenute dagli attori principali del sistema sanitario.

6.2 Assistenza

L'associazione professionale «palliative ch» distingue tra assistenza di base, *offerte di cure palliative di sostegno e offerte specializzate* (v. capitolo 3):

- nell'*assistenza di base* (prima linea di trattamento) i fornitori di prestazioni sono gli ospedali acuti, le case per anziani e di cura, gli studi medici, lo Spitex e gli ambulatori. Gli esperti ritengono che circa il 75–80 per cento delle persone che necessitano di cure palliative può essere curato nella sfera dell'assistenza di base, tuttavia, a condizione che esistano corrispondenti offerte di sostegno agli operatori di assistenza di base (v. punto seguente);
- con *offerte di sostegno* si intendono i servizi di consulenza palliativa e i servizi mobili (équipe mobili di cure palliative). Queste offerte aiutano chi fornisce l'assistenza di base e svolge in tal modo una funzione di consulenza e talvolta di guida. A livello di sostegno sono attivi anche team di volontari;

⁶⁵ INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Rapporto finale. Zurigo. www.bag.admin.ch/palliativecare

⁶⁶ La metodologia è descritta nel capitolo 3 in appendice.

- il restante 20–25 per cento delle persone richiedenti cure palliative, a causa del trattamento complesso e dell'elevata intensità di cure, deve fare ricorso alle *offerte specializzate*, che comprendono le unità di cure palliative negli ospedali acuti, gli hospice stazionari, gli hospice diurni o notturni e gli ambulatori di cure palliative.

Accesso diseguale alle prestazioni

Le persone in Svizzera non godono di pari accesso all'offerta di cure palliative. Le probabilità sono maggiori o minori a seconda della regione, dell'età, della condizione socioeconomica o del quadro clinico. Gli esperti concordano sul fatto che soprattutto i pazienti che non soffrono di cancro accedono più difficilmente alle cure palliative.

Differenze nell'offerta tra i Cantoni

Una ragione dell'accesso disomogeneo è la disparità dell'offerta di prestazioni di cure palliative tra Cantoni o regioni. Nella Svizzera latina l'offerta più ampia si registra nei Cantoni Ticino, di Vaud e di Ginevra. Nella Svizzera tedesca a Zurigo, Berna, San Gallo e Basilea Campagna. Le strutture di assistenza negli altri Cantoni raggiungono stadi di sviluppo molto diversi. Solo pochi Cantoni hanno elaborato un concetto di cure palliative. Il Tages Anzeiger, in un articolo del 10 marzo 2008, scrive che «in molti Cantoni manca la volontà politica di agire concretamente per promuovere le cure palliative».⁶⁷

Assenza dei criteri di indicazione

Gli esperti ritengono che una grave lacuna sia l'assenza di criteri da soddisfare per avere diritto alle prestazioni di cure palliative (criteri di indicazione). Per decidere sul finanziamento di prestazioni particolari di cure palliative – in ospedale, in ambulatorio o in casa di cura – è necessario definire questi criteri, che pos-

sono anche fungere da linee guida per gli operatori di assistenza di base su quando rivolgersi a un servizio di consulenza o a un'équipe mobile, oppure per valutare l'opportunità di un ricovero in un'unità di cure palliative o in un hospice. Attualmente, la mancanza di questi criteri oggi impedisce spesso agli operatori di assistenza di base di prescrivere prestazioni di cure palliative, privando i pazienti di questo apporto fondamentale.

Mancanza di pianificazione dell'assistenza

I dati sulla pianificazione dell'assistenza in Svizzera sono insufficienti e molto diversi da Cantone a Cantone. Perciò non è possibile avere uno sguardo d'insieme sulle offerte, sulle prestazioni fornite, sul ricorso alle stesse e sul fabbisogno. Gli esperti quindi chiedono che venga istituito un monitoraggio delle offerte e delle prestazioni di cure palliative.

Nella maggior parte dei Cantoni manca una pianificazione generale delle prestazioni di cure palliative da destinare alla popolazione. Le direttive di pianificazione devono tener conto delle offerte di base, di sostegno (ad es. équipe mobili di cure palliative) e specializzate (ad es. unità di cure palliative), e garantire che le prestazioni di cure palliative coprano tutto il territorio. Nella pianificazione vanno integrate anche le organizzazioni di volontariato, che purtroppo spesso vengono trascurate. Infatti, l'inchiesta conferma che la collaborazione con i volontari nella cura dei malati gravi è ancora poco sviluppata:⁶⁸ soprattutto negli ospedali è ancora poco affermata.

Nella pianificazione dell'assistenza bisogna anche prestare una particolare attenzione al coordinamento delle varie offerte e delle misure. Se manca soprattutto il coordinamento tra i luoghi di trattamento, possono verificarsi ricoveri urgenti indesiderati. Questo aspetto sarà discusso più approfonditamente nel capitolo sul finanziamento.

⁶⁷ Meier, Michael (2008): Palliativpflege? Viel gerühmt, kaum gefördert. In: Tages Anzeiger, 10 marzo 2008, pag. 3.

⁶⁸ Eychmüller, Steffen/Schmid Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Unione svizzera contro il cancro; Lega svizzera contro il cancro; Fondazione ricerca svizzera contro il cancro

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Insufficiente assicurazione della qualità delle prestazioni di cure palliative

La garanzia della qualità delle cure palliative può essere effettuata dall'esterno, da parte di organismi di controllo (ad es. basi legali o autorità), oppure internamente, attraverso la pianificazione delle cure, la documentazione e lo sviluppo di standard. Si distinguono tre aspetti della qualità: qualità strutturale, procedurale e dei risultati.

La qualità strutturale comprende le condizioni quadro all'interno delle quali vengono fornite le prestazioni (come la forma organizzativa, la dotazione di materiale, la grandezza e l'equipaggiamento di una struttura di cure, la dotazione quantitativa e qualitativa di personale). I Cantoni emanano in parte disposizioni relative alla qualità strutturale. Gli aspetti importanti per le cure palliative sono la qualità procedurale e la qualità dei risultati. La prima descrive il tipo e l'estensione dell'intervento infermieristico e medico (pianificazione, documentazione, controllo, sviluppo di standard e modelli). La qualità dei risultati, invece, attiene al benessere fisico, psichico e sociale del paziente e del personale («esito delle cure»). Tuttavia, questi due aspetti spesso non sono né predefiniti né monitorati dai fornitori di prestazioni. Perciò, gli esperti chiedono di intensificare gli sforzi per stabilire criteri qualitativi e verificarne il rispetto.

In un inventario delle cure palliative fornite in Svizzera, eseguito nel 2008, sono stati interpellati sull'applicazione pratica di criteri qualitativi circa 2000 responsabili dei servizi di cure di ospedali, case per anziani e di cura, istituti specializzati in cure palliative, équipe mobili di cure palliative e organizzazioni Spitex.⁶⁹ Tre quarti degli interpellati hanno confessato che non disponevano di un regolamento sulla collaborazione nel settore palliativo. Due terzi degli istituti non avevano un sistema di rapporto e comunicazione interdisciplinare. Solo un quinto delle strutture organizzava regolari presentazioni interdisciplinari dei casi.

Nel 2006, l'associazione professionale «palliative ch» ha lanciato un processo di gestione della qualità, sotto forma di audit, per gli istituti specializzati («Label Palliative Care»). I criteri qualitativi utilizzati corrispondono alle norme internazionali. Gli audit e il conferimento del marchio sono eseguiti in pratica gratuitamente da «palliative ch», per cui finora è stato possibile certificare solo pochi istituti.

Inoltre, «palliative ch» raccoglie ogni anno, nel quadro del «Minimum Data Set», informazioni sui pazienti che beneficiano di cure palliative in Svizzera. Si tratta di rilevare una quantità minima di dati del maggior numero possibile di pazienti curati in unità di cure palliative, hospice o da équipe mobili intra- o extra-ospedaliere, ossia la durata media della degenza, il luogo del decesso, le diagnosi principali e la qualità della vita del paziente durante l'assistenza.

⁶⁹ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Unione svizzera contro il cancro; Lega svizzera contro il cancro; Fondazione ricerca svizzera contro il cancro.

Riepilogo delle lacune nell'assistenza

- L'accesso alle prestazioni di cure palliative non è garantito a tutti i malati gravi e ai morenti.
- I bisogni dei diversi gruppi bersaglio (uomini, donne, immigrati, ecc.) sono ancora poco noti.
- L'offerta di cure palliative è diversa a seconda della regione nazionale o del Cantone.
- Mancano criteri unitari che devono essere soddisfatti per prescrivere prestazioni di cure palliative (criteri d'indicazione).
- In Svizzera i dati sulla situazione dell'assistenza nel settore delle cure palliative sono insufficienti.
- Nella maggior parte dei Cantoni e delle regioni nazionali manca una pianificazione esauriente delle cure palliative.
- La qualità delle prestazioni (specializzate) di cure palliative non è sistematicamente documentata.

6.3 Finanziamento

Le cause di un'offerta così limitata di cure palliative sono molteplici, ma una di esse è sicuramente lo scarso sviluppo delle strutture di assistenza, che ricade nella sfera di competenza di Cantoni e Comuni. Altri motivi vanno ricercati nelle attuali strutture di finanziamento e nei sistemi di remunerazione: il concetto di «cure palliative» non è menzionato esplicitamente nella legge federale del 18 marzo 1994 sull'assicurazione malattie (legge sull'assicurazione malattie LAMal; RS 832.10), di conseguenza non esistono nemmeno disciplinamenti specifici sulle prestazioni o sul finanziamento. Le prestazioni erogate nell'ambito delle cure palliative sono rimborsate dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS) solo se si tratta di prestazioni obbligatorie secondo la LAMal.

Difficoltà di finanziamento

Attualmente le difficoltà sono riconducibili ai seguenti fattori:

1. alcune prestazioni di cure palliative non fanno parte delle prestazioni obbligatorie e quindi non sono contemplate dalla LAMal⁷⁰, oppure che
2. alcune prestazioni superano i limiti fissati dalla LAMal o le loro condizioni di rimborso sono troppo poco specifiche, perché le spese per cure e trattamenti sono più elevate per i pazienti in cure palliative. In questo caso, un problema è la mancanza di una definizione di cure palliative, che sarebbe assolutamente necessaria per dimostrare il carico maggiore di cure e trattamenti.

Conseguenze

Nei due casi appena citati le prestazioni sono a carico di altri finanziatori (ad es. i Cantoni [prestazioni complementari, assistenza pubblica], i pazienti stessi o i loro familiari⁷¹). Se si tratta dei pazienti o dei familiari, il ricorso alle prestazioni dipende dalla loro situazione finanziaria e quindi le persone con pochi mezzi sono svantaggiate. Le costanti difficoltà di finanziamento fanno sì che sovente il trattamento e le cure finiscano per essere forniti in ospedale,⁷² una soluzione spesso meno costosa per i pazienti. D'altra parte, sovente l'assistenza offerta a livello ambulatoriale è insufficiente. Tutto ciò può portare a una situazione in cui non è possibile per il paziente morire in modo dignitoso nel luogo di propria scelta. Di seguito, sono descritte la situazione attuale e le conseguenze principali nei tre settori ambulatoriale, ospedaliero e di transizione ambulatoriale-ospedaliero.

⁷⁰ Il presente documento non affronta la questione del futuro finanziamento delle prestazioni non ancora contemplate dalla LAMal. I costi potrebbero essere assunti da vari soggetti.

⁷¹ Per i familiari il problema è costituito soprattutto dalla perdita di guadagno se devono accudire un membro della famiglia.

⁷² Evidenziato dagli esperti in base allo studio dei percorsi di trattamento.

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Finanziamento a domicilio e in casa di cura

A. Cure (nuovo finanziamento delle cure)

Durante la sessione estiva del 2008, il Parlamento ha licenziato la legge federale sul nuovo ordinamento del finanziamento delle cure, che concerne l'assicurazione malattie (LAMal), l'assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS) e le prestazioni complementari (PC). Queste modifiche di legge e le necessarie ordinanze esecutive della Confederazione entreranno in vigore il 1° luglio 2010. Il nuovo finanziamento delle cure vale sia per le case di cura (cure a lungo termine in un istituto), sia per le cure ambulatoriali (ad es. servizi Spitex per pazienti che abitano a casa propria).

Prestazioni non contemplate dalla LAMal

L'articolo 7 OPre non menziona esplicitamente le cure palliative nel catalogo delle prestazioni. Esistono pertanto alcune prestazioni, necessarie per un trattamento palliativo, che non sono considerate. Gli esperti citano come esempio la terapia allargata del dolore mediante la somministrazione di medicinali con pompe controllate dal paziente. Mancano anche forme di rimborso per la consulenza ai familiari (il tema delle difficoltà delle prestazioni a distanza del paziente sarà affrontato più avanti nel capitolo dedicato alle équipes mobili di cure palliative). Negli istituti per persone con disabilità fisiche e psichiche mancano in linea di principio direttive sul finanziamento delle prestazioni mediche o infermieristiche; in tal modo i collaboratori spesso praticano un'assistenza palliativa senza che questa venga pagata.

Superamento dei limiti della LAMal

- Cure acute e transitorie: riguardo all'onere finanziario per i pazienti, gli esperti intravedono un problema nelle cure acute e transitorie, che secondo il nuovo ordinamento del finanziamento delle cure è limitato a 14 giorni. La maggior parte dei pazienti in cure palliative richiedono prestazioni di cura complesse per un periodo notevolmente più lungo.

- Prestazioni Spitex: le prescrizioni o i mandati medici devono essere verificati dopo tre mesi, se in un trimestre è prevista l'erogazione di più di 60 ore di prestazioni di cura. Questo numero di ore è generalmente raggiunto e spesso superato nel caso dei pazienti in cure palliative.
- Un ulteriore problema di finanziamento nel settore delle cure ospedaliere a lungo termine concerne l'inflessibilità di adattamento dei livelli dei bisogni di cure. Nei pazienti in cure palliative capita spesso che nel breve termine aumenti il loro bisogno di cure.

Conseguenze

La legge federale sull'assicurazione malattie stabilisce che non più del 20 per cento del contributo massimo alle cure fissato dal Consiglio federale può essere addossato all'assicurato. A ciò vanno aggiunti ulteriori costi per le prestazioni di tipo alberghiero (in caso di soggiorno in un istituto) e per l'assistenza. L'onere finanziario, perciò, è particolarmente gravoso per i pazienti in cure palliative con meno di 65 anni (64 se donne), che non ricevono una rendita AVS/AI e non hanno diritto a prestazioni complementari.

B. Trattamenti medici (Tarmed)

I costi delle prestazioni mediche ambulatoriali sono coperti in maggior parte dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS). Il resto è finanziato dalle economie domestiche private (pagamenti diretti e altri finanziamenti privati) e da altre assicurazioni (LAINF, ecc.). La remunerazione delle prestazioni da parte dell'AOMS è disciplinato da un contratto quadro stipulato tra la Federazione dei medici svizzeri (FMH) e le casse malati (Santésuisse). Nel contratto è definito il tariffario per singole prestazioni «Tarmed», in cui ad ogni prestazione è attribuito un determinato numero di punti a seconda del dispendio di tempo, della difficoltà e dell'infrastruttura necessaria. Il Tarmed è in vigore dal 1° gennaio 2004

ed è frutto della trattativa tra i partner tariffari: FMH, casse malati (Santésuisse), Ospedali svizzeri (H+) e assicurazioni sociali federali (assicurazione infortuni, militare e invalidità).

Prestazioni non contemplate dalla LAMal

Il Tarmed riporta le principali prestazioni di medicina palliativa.

Superamento dei limiti

Talvolta le prestazioni di cure palliative figurano con limiti di tempo troppo restrittivi, in particolare le prestazioni in assenza del paziente, vale a dire le prestazioni di coordinamento come la redazione di atti del paziente (ad es. una dichiarazione anticipata del paziente individualizzata).

C. Équipe mobili di cure palliative

Le équipe mobili di cure palliative⁷³ sono team inter-professionali specializzati, costituiti con l'obiettivo di aiutare i fornitori di prestazioni di assistenza di base nel trattamento e nella cura di pazienti in cure palliative. In prima linea si rivolgono ai responsabili dell'assistenza (professionisti e familiari) a domicilio e nelle case di cura, in caso di bisogno tuttavia possono anche fornire prestazioni specializzate direttamente ai malati gravi e ai morenti. Lo scopo è mantenere il paziente nel suo ambiente abituale fino alla morte. Le équipe mobili di cure palliative non figurano come fornitori di prestazioni secondo la LAMal e quindi in quanto tali non possono fornire prestazioni. Tuttavia, i membri medici di queste équipe possono fornire prestazioni mediche contemplate dal Tarmed, e i membri infermieri possono conteggiare prestazioni infermieristiche (ai sensi del finanziamento delle cure). Localmente, come nel Cantone di Vaud, le équipe mobili di cure palliative sono completamente finanziate dal Cantone.

Prestazioni non contemplate dalla LAMal

Le équipe mobili di cure palliative forniscono in prima linea prestazioni di sostegno, consulenza ed eventualmente coordinamento. Gli infermieri possono fatturare queste prestazioni secondo l'articolo 7 capoverso 2 OPre solo se esse sono erogate in presenza del paziente. Gli infermieri, tuttavia, forniscono spesso consigli al telefono ad altri specialisti, a familiari e a pazienti, prestazioni quindi che non possono essere conteggiate ai sensi dell'OPre. Regna incertezza anche in merito al finanziamento delle trasferte delle équipe mobili di cure palliative. Un'ulteriore difficoltà di finanziamento nasce quando operano più fornitori di prestazioni nello stesso momento. Per esempio, se le prestazioni delle case di cura vengono remunerate nel quadro di importi forfettari per singoli casi, vi è poco interesse a coinvolgere équipe mobili di cure palliative, perché questi interventi devono essere pagati in proprio dagli istituti.

Superamento dei limiti

In linea di principio, le prestazioni mediche di un'équipe mobile rientrano nel Tarmed. La situazione può diventare critica per i medici quando, a causa dell'assistenza intensiva richiesta dai pazienti in cure palliative, i costi per caso diventano particolarmente elevati.

Conseguenze

- Le équipe mobili di cure palliative aiutano chi presta un'assistenza di base atta a fornire prestazioni di cure palliative. Questo sostegno è particolarmente importante nei casi complessi, affinché i pazienti interessati possano essere curati adeguatamente a domicilio o in casa di cura. Se quest'assistenza non può essere garantita, si giunge a ricoveri d'urgenza in ospedali acuti – ricoveri che la consulenza delle équipe mobili avrebbe potuto prevenire – che comportano un aumento dei costi della salute.

⁷³ Qui non è determinante né la designazione né l'esatta forma organizzativa di questi servizi, ma la loro funzione. Questi compiti potrebbero essere assunti da organizzazioni esistenti come lo Spitex o strutture degenziali.

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

- La conoscenza e la consapevolezza dei benefici delle équipes mobili di cure palliative sono ancora insufficienti. Per questo motivo, e anche a causa del problema irrisolto del finanziamento, specialmente delle prestazioni a distanza dal paziente, questo tipo di assistenza non è adeguatamente assicurato in molte regioni del Paese.

Ospedali e altri istituti di degenza

A. Trattamenti e cure negli ospedali acuti (nuovo finanziamento ospedaliero)

Il 21 dicembre 2007, il parlamento ha approvato la nuova normativa sul finanziamento ospedaliero. Nel settore ospedaliero acuto è previsto il passaggio agli importi forfettari per caso in funzione della diagnosi, secondo il cosiddetto «sistema DRG» («Diagnosis Related Groups»). L'applicazione di questo sistema nel settore delle cure palliative implica i seguenti problemi:

- la difficoltà principale risiede nel fatto che le cure palliative costituiscono primariamente un approccio terapeutico orientato al problema, e solo in seconda linea orientato alla diagnosi. Inoltre, per i pazienti in cure palliative non esiste una relazione diretta tra la gravità della diagnosi e la durata della degenza in un ospedale acuto. L'intensità del trattamento non è direttamente ricavabile dalla diagnosi principale;⁷⁴
- le persone che richiedono cure palliative tendono a rimanere più a lungo in ospedale rispetto alla durata della degenza prevista dal sistema DRG. Questi pazienti, dopo un certo numero di giorni iniziano a rappresentare un deficit per l'ospedale, che è spinto a dimmetterli (troppo) presto;

- a seconda del sistema di importi forfettari per caso, gli ospedali potrebbero essere spinti a specializzarsi, all'interno dei gruppi diagnostici, in una casistica possibilmente «semplice» o «standardizzata». Di conseguenza, l'assistenza di casi «complessi» sarebbe ristretta o trasferita ad altri fornitori di prestazioni. Il finanziamento mediante importi forfettari per caso secondo il sistema DRG può diventare molto problematico, proprio per le offerte ospedaliere specializzate di cure palliative, come le unità di cure palliative, perché queste ultime si occupano soprattutto di casi complessi.

Date tutte queste difficoltà, è già previsto di non adottare gli importi forfettari per caso in funzione della diagnosi nelle unità specializzate di cure palliative. Al momento, non è ancora stato deciso come strutturare un'alternativa tariffaria nel quadro del nuovo finanziamento ospedaliero. Gli esperti sono del parere che un modello di remunerazione alternativo debba tenere conto dei seguenti aspetti.

Prestazioni attualmente non contemplate dalla LAMal
Oggi i colloqui di pianificazione in ospedale a cui partecipano operatori di altri istituti non sono rimborsati. Nell'elaborazione di un modello di remunerazione alternativo andrebbero incluse le consulenze in vista della dimissione e le prestazioni di coordinamento, quali i colloqui con gli istituti che accoglieranno il paziente dopo la dimissione. Finora, il finanziamento di tali prestazioni si è rivelato complicato.

Prestazioni che potranno essere coperte parzialmente dalla LAMal
Nell'elaborazione di un modello di remunerazione alternativo va tenuto conto, in proiezione futura, che i pazienti in cure palliative possono richiedere una maggior intensità di cure e trattamento nonché tempi di degenza più lunghi.

⁷⁴ Cfr. Roeder, Nobert et al. (2002): DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? In: Das Krankenhaus 12/2002, pagg. 1000-1004.

B. Cure palliative specializzate

Nell'offerta specializzata in ospedali e istituti di degenza (unità di cure palliative e hospice), il finanziamento è disciplinato differentemente a seconda dell'organizzazione. Le unità di cure palliative in genere fanno parte di un ospedale e rientrano nel campo d'applicazione del finanziamento ospedaliero. Gli hospice possono avere lo status di un ospedale e rientrare nel mandato di prestazioni dei Cantoni (art. 39 LAMal), anche se ciò non vale per molte strutture di questo tipo. Alcuni, per esempio, ricadono nel campo di applicazione del finanziamento delle cure. In linea di principio, lo status degli hospice in Svizzera non è ancora uniforme, con le conseguenti diversità di finanziamento. La classificazione degli hospice è di competenza dei Cantoni.

Transizione ambulatoriale - ospedaliero

A. Prestazioni di collegamento e coordinamento

Per i pazienti in cure palliative, il problema della transizione dal settore ospedaliero a quello ambulatoriale non è stato pienamente risolto. Spesso si verificano interruzioni nella catena del trattamento. Secondo gli esperti, i fornitori di prestazioni sono poco interconnessi. Non è raro che le informazioni non vengano trasmesse e le prestazioni non siano coordinate. L'assenza di interconnessione e coordinamento può provocare ricoveri inutili in ospedale. Molti operatori ritengono che una causa importante di tale situazione sia l'insufficiente finanziamento delle prestazioni di collegamento e coordinamento.

Riepilogo delle lacune nel finanziamento

Si riscontrano due lacune:

- Alcune prestazioni di cure palliative non fanno parte delle prestazioni obbligatorie e devono quindi essere finanziate da altra fonte che non la LAMal.
- Alcune prestazioni possono superare i limiti fissati dalla LAMal o le loro condizioni di rimborso sono troppo poco specifiche, perché il costo delle cure e dei trattamenti è più elevato per i pazienti in cure palliative. In questo caso, un problema è la mancanza di una definizione di cure palliative, che sarebbe necessaria per dimostrare il carico maggiore di cure e trattamenti.

Nel dettaglio, la situazione è la seguente:

- il nuovo finanziamento delle cure non colma queste lacune. Tra le prestazioni non obbligatorie secondo la LAMal presentano problemi soprattutto le prestazioni a distanza dal paziente. Quanto ai limiti fissati dalla LAMal, nel settore ambulatoriale sorgono difficoltà nelle cure acute e transitorie nonché nelle prestazioni Spitex, mentre nel settore della degenza a lungo termine è un problema l'inflessibilità di adattamento dei livelli dei bisogni di cure;
- il Tarmed copre praticamente tutte le prestazioni di medicina palliativa, fatta eccezione per l'eventuale superamento dei limiti nel caso di prestazioni a distanza dal paziente;
- risulta difficile il finanziamento delle prestazioni delle équipes mobili di cure palliative, che forniscono un sostegno in qualità di team interdisciplinare agli operatori sanitari di base, a domicilio e nelle case di cura. Queste équipes non figurano come fornitori di prestazioni ai sensi della LAMal. Alcune prestazioni possono rientrare nel campo d'applicazione del Tarmed o del finanziamento delle cure, tuttavia alcuni servizi centrali come le consulenze non possono essere remunerati a sufficienza o non lo sono del tutto;
- nel nuovo finanziamento ospedaliero si approva la decisione di non adottare importi forfettari per caso in funzione della diagnosi per le unità specifiche di cure palliative. Nell'elaborazione di un modello di remunerazione alternativo va tenuto conto, in proiezione futura, che i pazienti in cure palliative possono richiedere una maggior intensità di cure e trattamento tempi di degenza più lunghi. Inoltre, bisogna includere le consulenze in vista della dimissione e le prestazioni di coordinamento come i colloqui con gli istituti di successiva accoglienza;
- il finanziamento dell'offerta specializzata in ospedali e istituti di degenza (unità di cure palliative e hospice) è disciplinato diversamente a seconda dell'organizzazione. Le unità di cure palliative solitamente fanno parte di un ospedale e rientrano nel campo d'applicazione del finanziamento ospedaliero. Lo status degli hospice, invece, varia da Cantone a Cantone;
- nella transizione da assistenza ambulatoriale a ospedaliera spesso si verificano interruzioni nella catena del trattamento. Gli esperti ritengono che i motivi vadano ricercati nell'insufficiente finanziamento delle prestazioni di interconnessione e coordinamento.

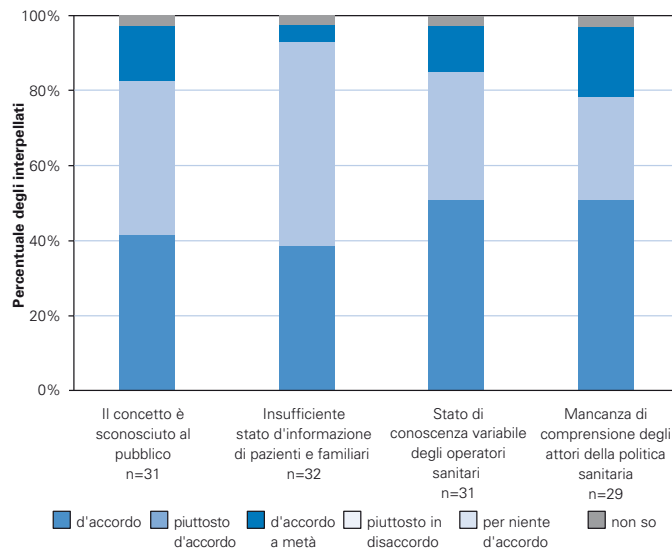
6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Conseguenze

Spesso le attuali difficoltà fanno sì che i trattamenti e le cure finiscano per essere forniti in ospedale e non a domicilio, una soluzione che sovente si rivela meno costosa per i pazienti. D'altra parte, spesso l'assistenza offerta a livello ambulatoriale è insufficiente. La carenza di assistenza ambulatoriale aumenta le probabilità di un ricovero d'urgenza in ospedale.

Le lacune esistenti impongono che queste prestazioni siano essere pagate da altri soggetti, come i Cantoni (prestazioni complementari, assistenza pubblica), i pazienti e i loro familiari. Se l'onere finanziario ricade su pazienti o familiari, il ricorso alle prestazioni dipende dalla loro situazione finanziaria, di conseguenza le persone con pochi mezzi sono svantaggiate.

Figura 10: Stato d'informazione e di conoscenza dei gruppi bersaglio in materia di cure palliative



Fonte: INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care

6.4 Sensibilizzazione

La popolazione svizzera è poco sensibilizzata al tema delle cure palliative. Gli esperti affermano che nel nostro Paese il concetto e le offerte di cure palliative non sono sufficientemente conosciute (figura 10).

Scarsa conoscenza delle cure palliative

- Popolazione: il concetto di cure palliative è poco conosciuto dall'opinione pubblica. Si può assumere che la situazione in Svizzera sia paragonabile a quella in Germania: un'inchiesta rappresentativa della Deutsche Hospiz-Stiftung condotta con l'aiuto dell'istituto di indagini demoscopiche EMNID, ha evidenziato che il 95 per cento della popolazione non conosce o ha un'idea sbagliata delle cure palliative.⁷⁵ I responsabili dei servizi di cure svizzeri sono del parere che il 64 per cento della popolazione del nostro Paese non conosca per niente le cure palliative.⁷⁶ Attualmente, la Confederazione sta preparando un'inchiesta demoscopica rappresentativa per la Svizzera.

⁷⁵ Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care? <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>

⁷⁶ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz.

- Operatori sanitari: il concetto di cure palliative è conosciuto dai professionisti sanitari. Per contro, essi sanno decisamente poco degli scopi e degli approcci delle cure palliative. Mancano talvolta conoscenze sulle opzioni di trattamento specifiche (ad es. nell'ambito della terapia del dolore). Bisogna tener presente che gli operatori di assistenza di base (medici di famiglia, medici degli ospedali acuti, personale dello Spitex, infermieri nel settore delle cure a lungo termine, ecc.) sono spesso le prime persone di riferimento per pazienti e familiari.
- Attori della politica sanitaria: si presuppone che la maggior parte degli attori della politica sanitaria (politici, assicuratori, associazioni, organizzazioni) conosca troppo poco le cure palliative e la loro importanza nell'ambito della politica della salute.

Presenza nei media: da scarsa a inesistente

Un monitoraggio condotto negli ultimi mesi dimostra che le cure palliative sono un argomento poco affrontato dai media. Nel migliore dei casi, tale presenza si manifesta solo nell'ambito della discussione sui costi della fase terminale della vita. Nella Svizzera francese, il termine «soins palliatifs» è più comune rispetto a quello di «Palliative Care» utilizzato nella Svizzera tedesca.⁷⁷ Per contro, il tema del suicidio assistito ha una forte presenza mediatica.

Differenze regionali nell'informazione

Le informazioni sulle cure palliative sono trasmesse dall'associazione professionale «palliative ch» e dalle sue sezioni regionali, nonché attraverso i canali della Lega svizzera contro il cancro e delle Chiese (regionali). Queste informazioni sono regionalmente molto frammentate. In Svizzera, non esiste attualmente un portale Web sulle cure palliative rivolto a tutti i gruppi bersaglio (professionisti, pazienti, familiari e pubblico), sebbene da uno studio dell'Ufficio federale di statistica sia emerso che Internet è una fonte di informazioni importante per le questioni di salute.⁷⁸ Negli

istituti, poi, solo raramente i pazienti trovano opuscoli informativi sull'offerta di cure palliative.

Di conseguenza, i pazienti e i loro familiari finiscono per sfruttare insufficientemente le possibilità di cure palliative, anche se queste ne esistono nella loro regione.

Lacune nella sensibilizzazione

- Il concetto e l'offerta di cure palliative sono poco conosciuti in Svizzera. La popolazione ma anche i professionisti sanitari e gli attori della politica della salute sono poco sensibilizzati in merito.
- Il tema delle cure palliative è poco affrontato dai media.
- Non esiste un'informazione nazionale uniforme, né un portale Web né supporti informativi a livello nazionale.

6.5 Formazione, perfezionamento e aggiornamento

Un ulteriore campo d'azione è il settore della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento⁷⁹ di professionisti sanitari e volontari. Dapprima diamo uno sguardo alla situazione attuale.

Assenza di un concetto nazionale di formazione

I gruppi professionali non hanno ancora raggiunto un consenso unanime sulle necessarie competenze nelle cure palliative. Sarebbe perciò indispensabile un concetto nazionale di formazione, che formuli raccomandazioni sugli obiettivi didattici (comuni) per tutti i gruppi professionali attivi nelle cure palliative. Inoltre, andrebbero elaborate raccomandazioni sui metodi di trasmissione dei contenuti didattici, che affrontino per esempio questioni di interdisciplinarietà o interprofessionalità. Queste premesse evidenziano l'importanza della scelta del periodo in cui impartire l'insegnamento: nel corso della formazione di base, del perfezionamento o dell'aggiornamento professionale.

⁷⁷ Nella stampa della Svizzera romanda sono apparsi diversi articoli dedicati esclusivamente al tema delle cure palliative. Nella Svizzera tedesca il termine «medicina palliativa» è stato menzionato solo di passaggio e mai spiegato (indagine dell'UFSP).

⁷⁸ Ufficio federale di statistica (2006): Internetnutzung in den Haushalten der Schweiz. Ergebnisse der Erhebung 2004 und Indikatoren.

⁷⁹ UFFT e UFSP devono ancora accordarsi sui termini «perfezionamento» e «aggiornamento».

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Si tratta di un perfezionamento aziendale nel settore ambulatoriale o ospedaliero? D'altra parte bisogna tenere conto delle esigenze specifiche delle diverse professioni e dei livelli di formazione (competenze differenziate a seconda del livello). È evidente che ogni concetto di formazione in cure palliative orientato a una professione specifica rappresenta una sfida particolare per l'interprofessionalità.

Dato che devono essere trasmesse competenze in varie discipline, come la medicina, le cure infermieristiche, le cure di salute pubblica, il lavoro sociale, l'assistenza spirituale, ecc. non è possibile ricondurre tutto il settore dell'assistenza palliativa a una sola professione. Quando risulta necessario e più utile al raggiungimento dell'obiettivo, conviene dunque istituire unità didattiche interdisciplinari e interprofessionali.

Formazione: le basi ci sono, ma la loro attuazione è variabile

Nel livello secondario II e nei livelli terziari A e B esistono le basi per integrare le cure palliative nella formazione di tutte le professioni sanitarie. Basi che possono essere una legge, un programma quadro d'insegnamento o un piano di formazione. Tuttavia, l'obbligatorietà e l'attuazione di queste disposizioni hanno raggiunto gradi di sviluppo molto diversi.

- *Medicina umana*: negli ultimi anni le cure palliative hanno trovato più spazio nei cicli di studio. Sono fissate come obiettivo di competenza dalla legge federale del 23 giugno 2006 sulle professioni mediche universitarie (legge sulle professioni mediche, LPMed), sia nella formazione sia nel perfezionamento. I singoli obiettivi della formazione sono operazionalizzati nel catalogo degli obiettivi didattici e materia dell'esame finale in medicina umana. Il raggiungimento degli obiettivi didattici verrà verificato per la prima volta con l'esame federale del 2011. Inoltre, gli obiettivi della formazione sono anche materia per l'accreditamento dei cicli di studio ai sensi della LPMed.
- *Professioni sanitarie non universitarie a livello di scuola universitaria professionale e di formazione professionale*: sotto la direzione della Conferenza

dei rettori delle scuole universitarie professionali (KFH) sono state rielaborate le competenze di diploma per le professioni sanitarie di livello universitario professionale (infermieri, ergoterapisti, fisioterapisti, levatrici, dietisti). Nelle capitole delle competenze generali si legge che i professionisti «dispongono delle conoscenze scientifiche necessarie per le misure di tipo palliativo». Queste competenze di diploma dovrebbero formare un quadro normativo per lo sviluppo dei programmi di studio. L'attuazione dovrebbe essere in seguito verificata mediante una procedura di accreditamento. L'accreditamento, infatti, è un processo a più stadi e trasparente che consente di verificare sulla base di standard qualitativi definiti se i cicli di formazione soddisfano le esigenze di qualità. In linea di principio, è compito del mondo del lavoro, insieme a chi si occupa dell'insegnamento, promuovere l'integrazione delle cure palliative nella formazione. Nel corso per diventare infermiere diplomato SSS, le cure palliative sono già integrate nel programma quadro d'insegnamento: il ramo delle cure infermieristiche è contraddistinto da un'offerta didattica più vasta. Per gli esperti, nel lungo termine bisogna ambire al vincolamento definitivo delle competenze in cure palliative alla formazione delle professioni sanitarie non universitarie. Le organizzazioni del mondo del lavoro saranno tenute a esaminare se e in che modo integrare le cure palliative, per esempio, nel programma quadro d'insegnamento delle scuole specializzate superiori o nel piano di formazione delle formazioni professionali di base delle rispettive professioni sanitarie.

- *Lavoro sociale*: nella formazione relativa al lavoro sociale, le cure palliative rivestono un'importanza pressoché nulla. Nella formazione di base (livelli terziari A e B) non sono previste come modulo obbligatorio, ma sono solo menzionate nell'ordinanza sulla formazione professionale di base per addetti all'assistenza a persone anziane. A seconda dell'impostazione della formazione, le cure palliative possono essere apprese come modulo facoltativo.
- *Assistenza spirituale*: la formazione pastorale clinica fornisce buone basi di cure palliative.

Perfezionamento e aggiornamento: necessità d'intervento nel settore ambulatoriale e nelle cure a lungo termine

• *Medicina umana*: gli esperti sono del parere che la risposta più appropriata all'esigenza di un perfezionamento più qualificato sia un'ampia integrazione delle cure palliative, possibilmente in tutti i cicli di perfezionamento. Le basi giuridiche sono fornite dalla LPMed. La verifica dei contenuti relativi alle cure palliative nei cicli di perfezionamento dei programmi di specializzazione clinica dei medici avviene per mezzo della procedura di accreditamento. Se mancano obiettivi di perfezionamento nei rispettivi programmi o non sono sufficientemente attuati, la decisione di accreditamento del DFI nel 2011 potrà prevedere condizioni da rispettare in tal senso. Attualmente mancano qualifiche di perfezionamento specifiche in medicina umana (ad es. titolo di specializzazione, titoli di formazione approfondita o certificati di perfezionamento FMH). Tuttavia, è auspicabile che vi sia una forma di specializzazione in medicina palliativa per il trattamento dei casi complessi. Vanno ancora discusse le modalità per l'ottenimento di tale qualifica.

In linea di principio, l'attuazione dei programmi di formazione e aggiornamento spetta alle organizzazioni professionali. L'Istituto svizzero per il perfezionamento e l'aggiornamento medico (ISFM) e le associazioni professionali mediche sono responsabili dell'elaborazione dei programmi di perfezionamento e aggiornamento professionale (titolo di specializzazione, titoli di formazione approfondita e certificati di perfezionamento, moduli di aggiornamento professionale), nonché della loro esecuzione, applicazione e valutazione. Inoltre, sia le società mediche cantonali sia la FMH possono offrire o riconoscere corsi non specifici, orientati a una specializzazione o interdisciplinari (per esempio in materia di cure palliative).

Gli esperti ritengono che sia particolarmente urgente intervenire sui medici attivi nel settore ambulatoriale. Per esempio, le competenze in cure palliative dei medici di famiglia che assistono pazienti in case per anziani e di cura, sono spesso insufficienti. Vi sono problemi di diagnosi, comunicazione e terapia, per esempio nel trattamento del dolore.

- *Professioni sanitarie non universitarie a livello di scuola universitaria professionale e di formazione professionale*: nelle cure infermieristiche esiste già un'ampia offerta di perfezionamento in cure palliative, offerta che viene effettivamente sfruttata dai professionisti del ramo.
- *Lavoro sociale*: le cure palliative hanno un ruolo importante nel ciclo di perfezionamento, essendo legate sia alla tematica del morire a domicilio (case management nel lavoro sociale), sia alla consulenza per gestire situazioni di crisi e fasi di transizione. Esistono varie offerte di perfezionamento in questi campi («gerontopsicologia», CAS in case management, ecc.)
- *Perfezionamento aziendale*: i corsi di perfezionamento nelle case per anziani e di cura finora erano destinati prevalentemente agli specialisti qualificati. Tuttavia, la proporzione di persone non qualificate che si occupa direttamente di cure e assistenza è sempre maggiore. Queste competenze dovrebbero essere promosse anche presso i collaboratori che operano a contatto con gli ospiti. Gli esperti hanno constatato che in tutti gli istituti, non solo nelle case per anziani e di cura, vige una scarsa consapevolezza della necessità di una formazione in cure palliative. La direzione non è incentivata a promuovere la formazione e il perfezionamento dei suoi collaboratori.
- *Salute pubblica*: decorsi clinici complessi e situazioni di fine vita che richiedono la collaborazione di più discipline e figure professionali, migliori condizioni d'accesso a offerte di qualità garantita per gruppi di pazienti vulnerabili, nonché questioni di equa ripartizione delle risorse assistenziali, esigono basi fondate sull'evidenza per impostare una pianificazione. Sebbene si stia parlando di un piccolo gruppo bersaglio di specialisti della ricerca e della pratica clinica, i corsi di perfezionamento in salute pubblica, gestione sanitaria ed etica applicata devono fare proprie e rielaborare le nuove esigenze poste al sistema sanitario.

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

Le offerte di formazione in cure palliative sono scoordinate

Le offerte di formazione menzionate nei paragrafi precedenti sono sorte solo negli ultimi anni e sono ancora poco visibili, mal coordinate e la loro qualità non è verificata sistematicamente. Affinché l'offerta di formazione, perfezionamento e aggiornamento in cure palliative abbia una diffusione capillare bisogna dapprima elaborare una visione d'insieme e garantire la qualità dei corsi. Successivamente le offerte devono essere interconnesse e coordinate per sfruttare al meglio le sinergie, oltre che dettagliatamente recensite per individuare ed eventualmente colmare le lacune esistenti.

Siccome la qualità si è dimostrata disomogenea, il gruppo di lavoro Formazione dell'associazione professionale «palliative ch» ha già messo a punto degli standard per le offerte di formazione, a partire dai quali è stata elaborata una procedura facoltativa di riconoscimento per chi offre corsi di formazione. Tuttavia, «palliative ch» non è autorizzata alla certificazione nazionale delle offerte.

Mancanza di interprofessionalità e interdisciplinarietà

La collaborazione interprofessionale nelle cure palliative è insufficiente, probabilmente per questioni inerenti alla formazione e al perfezionamento. Per ovviare a ciò si dovrebbero stabilire delle competenze interprofessionali (nel quadro del concetto di formazione). In seguito, si dovrebbero creare moduli di formazione e perfezionamento interprofessionali. Attualmente, l'offerta di formazione interprofessionale è minima: esistono solo alcune iniziative a livello di perfezionamento (cure infermieristiche e medicina umana). Non solo l'interprofessionalità, ma anche l'interdisciplinarietà deve essere promossa; per esempio, va migliorata la collaborazione tra operatori di base in ambito ambulatoriale e specialisti ospedalieri (ad es. oncologi).

Mancanza di cattedre in cure palliative

In Svizzera c'è una cattedra di cure palliative, aggregata alle Università di Ginevra e di Losanna, ma attualmente non è occupata. La scelta di un professore di cure palliative deve tenere conto della capacità del candidato di integrarle, in modo transdisciplinare, nella ricerca e nell'insegnamento. È importante stabilire una rete all'interno della facoltà, soprattutto con le cattedre appena costituite di medicina di famiglia, per accrescere la consapevolezza dei medici di base. Inoltre, va incoraggiata la collaborazione con altre facoltà (ad es. cure infermieristiche SUP, psicologia), oltre a quella della medicina umana, per affrontare adeguatamente questo tema multiprofessionale.

Necessità di formare volontari

Il volontariato è un pilastro dell'assistenza sin dagli inizi del movimento delle cure palliative. Gli esperti tuttavia, hanno constatato che la formazione e il perfezionamento dei volontari oggi non è garantito su tutto il territorio. Di conseguenza, vanno promosse offerte di formazione cantonali e regionali destinate a questo gruppo bersaglio.

Caritas Svizzera ha sviluppato un concetto quadro per la formazione dei volontari, in cui sono precisati gli obiettivi e l'estensione del ciclo di formazione. Attualmente, Caritas forma volontari in nove regioni della Svizzera e gestisce, in alcune regioni, antenne per gruppi di volontari.

Lacune nella formazione, nel perfezionamento e nell'aggiornamento

- Non esiste un concetto nazionale di formazione in cure palliative, che stabilisca obiettivi didattici comuni per tutti i gruppi professionali.
- Nella formazione delle professioni sanitarie, le basi come le leggi e i programmi quadro d'insegnamento hanno raggiunto gradi di sviluppo molto diversi e devono essere ulteriormente potenziati.
- Attualmente, mancano qualifiche di perfezionamento specifiche per le cure palliative nella medicina umana (ad es. titolo di specializzazione, titoli di formazione approfondita o certificati di perfezionamento FMH). Il corpo medico attivo nel settore ambulatoriale non ha sufficienti competenze in cure palliative.
- I responsabili degli istituti (ad es. case per anziani e di cura, ospedali) sono poco consapevoli della necessità di un perfezionamento aziendale in cure palliative. Quando sono offerti corsi di perfezionamento, i collaboratori non qualificati ne sono esclusi.
- Le attuali offerte di formazione in cure palliative non sono coordinate.
- Interprofessionalità e interdisciplinarietà, necessarie nel settore delle cure palliative, sono insufficientemente integrate nei programmi di formazione, perfezionamento e aggiornamento.
- In Svizzera, finora, vi è una sola cattedra di cure palliative, attualmente non occupata.
- I volontari che si occupano di cure palliative sono insufficientemente formati e perfezionati.

6.6 Ricerca

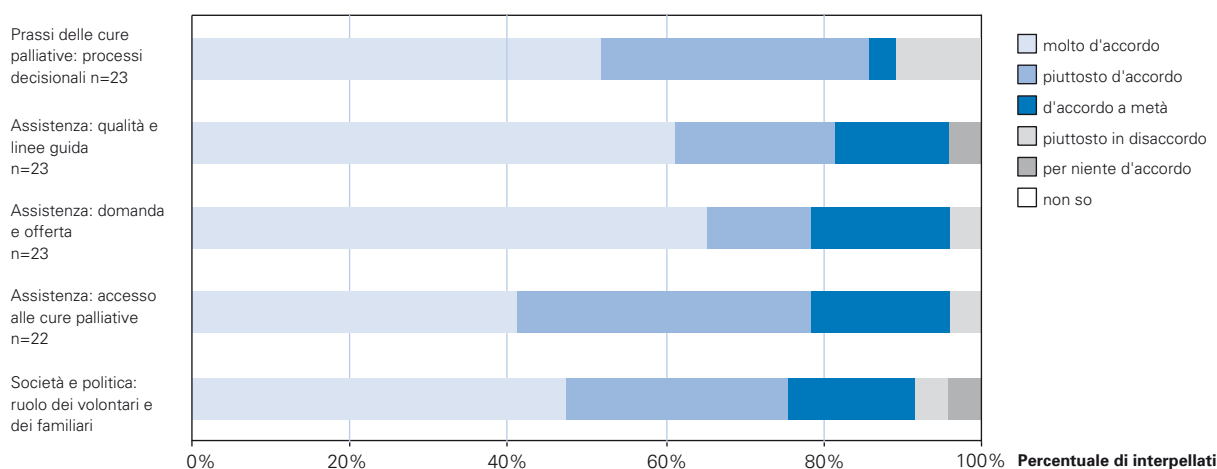
In Svizzera finora è stata compiuta poca ricerca nel campo delle cure palliative. Il panorama è contraddistinto da pochi ricercatori e piccole équipes di ricerca non affermate, che si occupano di temi molto differenti tra loro. A livello internazionale, invece, la situazione è diversa. In alcuni Paesi esistono centri di ricerca e talvolta strategie nazionali di ampio respiro per studiare le cure palliative (ad es. in Australia, Regno Unito, Canada, Norvegia, Paesi Bassi). Tuttavia, le conoscenze acquisite in campo internazionale possono essere trasferite solo limitatamente in Svizzera.

Gravi lacune nella ricerca

Gli esperti ritengono che ci siano gravi lacune scientifiche soprattutto nei seguenti campi (la priorità andrebbe data alla ricerca sull'assistenza, figura 11):

- processi decisionali (ricerca sulla prassi delle cure palliative): come vengono prese le decisioni? Gestione delle preferenze del paziente, conseguenze delle dichiarazioni anticipate del paziente, linee guida per i processi decisionali;
- qualità/linee guida (ricerca sull'assistenza): «buona pratica», nuovi modelli di assistenza;
- domanda e offerta (ricerca sull'assistenza): bisogni e preferenze di diversi gruppi di popolazione, previsioni sulla richiesta e sull'evoluzione dei costi, tipici percorsi clinici;

Figura 11: I principali campi di ricerca nel settore delle cure palliative



Fonte: INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care

6. Le cure palliative in Svizzera: situazione effettiva e lacune

- accesso alle cure palliative (ricerca sull'assistenza);
- ruolo dei volontari e dei familiari nelle cure palliative (ricerca sulle cure palliative nella società e in politica).

La ricerca dovrebbe contribuire a determinare meglio la situazione delle cure palliative in Svizzera; per esempio, occorrerebbe individuare i bisogni dei pazienti e dei familiari o verificare l'efficacia delle strutture e dei modelli di assistenza regionali, utilizzando approcci di tipo medico, ma anche sociale e umanistico. Con un'attenta formulazione degli obiettivi di ricerca, la Svizzera potrebbe persino profilarsi a livello internazionale in alcuni campi.

Mancanza di basi statistiche

Per un incremento continuo delle conoscenze e per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera, mancano importanti basi di dati. Per esempio, non ci sono rilevamenti regolari delle circostanze dei decessi, in particolare per quel che riguarda il luogo del decesso (v. capitolo 2.1).⁸⁰ Si sa poco del modo in cui le persone in Svizzera trascorrono i loro ultimi mesi o settimane prima di morire. Tuttavia, queste basi statistiche sarebbero indispensabili per pianificare l'assistenza e altri interventi nel settore dell'informazione e della formazione. Gli esperti sono unanimi nel sostenere che alla ricerca manchino le basi fondamentali in tutti i campi d'azione.

Mancanza di integrazione nelle strutture esistenti, come le università e le scuole universitarie professionali

Lo studio delle cure palliative è poco integrato nel sistema globale della ricerca. Avviene in modo isolato nelle università, negli ospedali universitari e nelle scuole universitarie professionali. Malgrado la crescente rilevanza delle cure palliative nel sistema sanitario, il peso della ricerca in questo campo rimane minimo. Questa situazione è dovuta anche alla scarsa sensibilizzazione e quindi allo scarso sostegno da parte dei responsabili degli istituti di ricerca e formazione. Per i (futuri) ricerca-

tori sussistono perciò pochi incentivi per l'avvio di progetti di ricerca o persino per specializzarsi nello studio delle cure palliative.

I fondi per la ricerca sono utilizzati in maniera insufficiente

I motivi menzionati in precedenza fanno sì che vengano proposti pochi progetti di ricerca nel campo delle cure palliative e che temi ad esse trovino poco spazio nei progetti di altre discipline.

Di conseguenza, i fondi per la ricerca messi a disposizione per esempio dal Fondo nazionale svizzero (FNS), sono poco utilizzati.

Difficoltà nella promozione di ricercatori in cure palliative

Le difficoltà di promozione della ricerca sono anche difficoltà di promozione dei ricercatori. Non esistono professori borsisti e le altre misure di sostegno, come borse di studio e programmi di promozione di giovani ricercatori, solo raramente sono destinate al campo delle cure palliative.

Scarsa interconnessione tra ricercatori

I ricercatori in cure palliative non formano una rete e collaborano solo in casi isolati. Lo stesso vale per la collaborazione con le altre discipline. Si ritiene che i motivi di questa rete scarsamente sviluppata vadano ricercati anche nella mancanza di informazioni sui ricercatori e sui relativi temi di ricerca. Vi è inoltre poca interconnessione tra la ricerca e la clinica/prassi delle cure palliative. La clinica ha un bisogno di ricerca che però non raggiunge i ricercatori, mentre i ricercatori accedono con difficoltà agli istituti clinici per condurre i loro progetti. Gli esperti sono del parere che siano necessarie più informazioni e attività di coordinamento per migliorare l'interconnessione.

⁸⁰ L'inchiesta dell'Ufficio federale di statistica sulla fase terminale della vita negli istituti sanitari, menzionata nel capitolo 2.1, è uno studio isolato. Per verificare la pianificazione cantonale dell'assistenza e l'efficacia delle cure palliative sono necessari rilevamenti periodici.

Lacune nella ricerca

- In Svizzera si conduce poca ricerca sulle cure palliative e vi sono gravi lacune per esempio nella ricerca sull'assistenza.
- Non sono rilevati dati statistici fondamentali.
- La ricerca sulle cure palliative è scarsamente integrata nelle strutture esistenti, come le università, gli ospedali universitari e le scuole universitarie professionali. I responsabili di queste strutture sono poco sensibilizzati alle cure palliative e non sostengono le attività di ricerca in quest'ambito.
- I fondi per la ricerca disponibili sono impiegati raramente per progetti sulle cure palliative.
- Le possibilità esistenti per promuovere ricercatori individuali concernono raramente le persone attive nel campo della ricerca sulle cure palliative.
- I ricercatori in cure palliative non formano una rete e collaborano solo in casi isolati. Lo stesso vale per la collaborazione con le altre discipline.

Digressione: proposta di un Programma nazionale di ricerca (PNR)

Nel 2008 l'UFSP ha elaborato insieme a un gruppo di ricerca interdisciplinare una proposta per l'istituzione di un Programma nazionale di ricerca incentrato sulle cure palliative. La proposta è stata esaminata e riformulata dalla Segreteria di Stato per l'educazione e la ricerca (SER), che l'ha trasmessa al Fondo nazionale svizzero per uno studio di fattibilità scientifica. Il Consiglio federale dovrebbe prendere una decisione a cavallo tra il 2009 e il 2010 in merito all'avvio del prossimo PNR, ossia quello relativo alle cure palliative.⁸¹

⁸¹ In considerazione di questa proposta, perché sarebbero necessari provvedimenti per promuovere la ricerca sulle cure palliative? Attualmente non è ancora chiaro se sarà effettivamente lanciato un programma nazionale di ricerca incentrato sulle cure palliative. Anche se il Consiglio federale darà il suo benplacito, i ricercatori potranno presentare i primi progetti solo nel 2011/2012, ma la loro preparazione, e quindi anche il sostegno finanziario, deve iniziare ora. Mentre in caso di decisione contraria al programma di ricerca, è ovvio che la ricerca sulle cure palliative avrà ancora più bisogno di sostegno.

7. Principi per la promozione delle cure palliative



Dopo aver descritto la situazione attuale, in questo capitolo saranno elencati tre principi generali per la promozione delle cure palliative in Svizzera.

Per principi si intendono conoscenze, affermazioni o regole da cui si svilupperanno le successive riflessioni, dichiarazioni o attività. I principi definiscono la situazione desiderata, a cui ambire nella promozione delle cure palliative.

Questi principi si basano sulle raccomandazioni internazionali dell'UE e dell'OMS, nonché sulle basi legali della Confederazione.

1. Devono essere offerte prestazioni di cure palliative

Le prestazioni di cure palliative devono essere disponibili in ogni regione della Svizzera.

L'OMS chiede⁸² alla politica che i sistemi di assistenza sanitaria diano più rilevanza alla cura e all'assistenza delle persone di ogni età che convivono con malattie gravi e croniche fino alla morte. Le offerte di cure palliative devono essere disponibili in misura più ampia e maggiormente integrate nel sistema di assistenza sanitaria. Nel suo rapporto⁸³, l'UE segnala che attualmente l'accesso alle cure palliative è riservato prevalentemente a pazienti adulti affetti da tumori. Perciò chiede che l'offerta venga allargata il più possibile anche ai bambini e ai pazienti con altre malattie gravi (anche psichiatriche). Inoltre, il rapporto UE sottolinea che l'assistenza palliativa ideale comprende non solo interventi medici e terapeutici adeguati, ma anche un sostegno psicologico, emozionale e spirituale.

Questo principio è corroborato anche dalle basi legali svizzere. Per esempio, l'articolo 9 dell'ordinanza sull'organizzazione del DFI recita che l'Ufficio federale della sanità pubblica persegue l'obiettivo di «assicurare l'accesso di tutta la popolazione a un'assistenza medica completa e a cure di buona qualità, mantenendo costi della salute sostenibili».

Come afferma l'OMS, neppure la migliore delle offerte può servire a granché se le persone non sanno che esiste. Quindi, è necessario informare e sensibilizzare in merito alle cure palliative. L'OMS raccomanda che la politica della salute contempli una parte di «public education», al fine di sensibilizzare la popolazione agli scopi e all'importanza delle cure palliative. Anche l'UE ritiene che l'informazione della popolazione sia una misura di cui deve farsi carico la politica.

2. Le prestazioni di cure palliative devono essere accessibili a tutti

Il finanziamento delle prestazioni deve essere strutturato in modo tale che tutte le persone – indipendentemente dall'età, dallo stato clinico, dal reddito, dalla condizione sociale o dal sesso – godano di pari accesso all'offerta di cure palliative.

Nel suo rapporto, l'UE sostiene di garantire l'accesso alle prestazioni di cure palliative alle stesse condizioni di altri servizi sanitari e sociali. L'OMS raccomanda ai responsabili politici di adoperarsi affinché le cure palliative siano offerte come elemento regolare del sistema sanitario nazionale e non come «prestazione straordinaria» accessoria. Inoltre, la politica dovrebbe provvedere al finanziamento di tutta la gamma delle prestazioni di cure palliative, comprese le équipe mobili.

L'articolo 8 della Costituzione federale garantisce l'uguaglianza di trattamento e vieta ogni discriminazione: «Nessuno può essere discriminato, in particolare a causa dell'origine, della razza, del sesso, dell'età, della lingua, della posizione sociale, del modo di vita, delle convinzioni religiose, filosofiche o politiche, e di menomazioni fisiche, mentali o psichiche».

⁸² Tutte le richieste dell'OMS ai politici sono elencate nell'opuscolo «Palliative Care. The solid facts» (2004)

⁸³ European Parliament, Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union

7. Principi per la promozione delle cure palliative

3. La qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali

La qualità è l'espressione di quanto una prestazione soddisfi effettivamente le esigenze poste. Per assicurare la qualità dell'assistenza palliativa, secondo il già citato rapporto UE occorrono standard generalmente riconosciuti per le cure palliative. L'OMS propone di premiare gli istituti di assistenza sanitaria che adottano processi di qualità nel settore delle cure palliative. Deve inoltre essere promossa la divulgazione di esempi di «buona pratica» e di approcci innovativi. L'articolo 32 (analisi degli effetti) dell'ordinanza sull'assicurazione malattie (RS 832.102) prescrive all'UFSP, in collaborazione con gli assicuratori, i fornitori di prestazioni, i Cantoni e rappresentanti del campo scientifico, di verificare che siano garantite la qualità e l'economicità dell'assistenza di base. Per migliorare la qualità, i professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative devono acquisire le competenze necessarie, sia nel quadro di una formazione di base in cure palliative per tutti i gruppi professionali, sia nel perfezionamento specialistico. L'UE raccomanda di vincolare le cure palliative alla formazione di base di medici e infermieri, per migliorare stabilmente l'assistenza terminale di molte persone in Europa. I volontari non vanno trascurati, perché il loro ruolo è di valore inestimabile nelle cure palliative. L'OMS chiede che i responsabili della formazione provvedano affinché le cure palliative diventino una componente importante della formazione e del perfezionamento in medicina, cure infermieristiche, lavoro sociale, assistenza spirituale e in altre professioni sanitarie. I responsabili politici dovrebbero promuovere lo sviluppo di competenze in materia di cure palliative in tutti i gruppi professionali interessati. La legge federale sulle professioni mediche (LPMed), nell'articolo 6 (conoscenze, attitudini e capacità) afferma che chi ha concluso un ciclo di studi deve «disporre delle basi scientifiche necessarie a predisporre provvedimenti preventivi, diagnostici, terapeutici, palliativi e riabilitativi». Anche la ricerca può contribuire in misura decisiva a migliorare la qualità e a sviluppare ulteriormente le cure palliative. Il rapporto UE, per esempio, sostiene la necessità di promuovere la ricerca per assicurare la qualità delle cure palliative. L'OMS è della stessa

opinione: i responsabili politici dovrebbero sviluppare strategie nazionali di ricerca sulle cure palliative e potenziare il finanziamento di questo settore.

Si raccomanda anche di registrare regolarmente il luogo del decesso, perché quest'informazione consente di controllare l'efficacia dell'assistenza palliativa. La Confederazione, a tenore dell'articolo 64 della Costituzione federale, promuove la ricerca scientifica e l'innovazione, e il suo sostegno può essere subordinato in particolare all'assicurazione della qualità e al coordinamento.

Confronto tra situazione effettiva e situazione desiderata delle cure palliative in Svizzera

1. Sono offerte prestazioni di cure palliative?

Nel capitolo precedente, l'analisi della situazione attuale ha evidenziato che l'offerta di cure palliative è sviluppata in modo diverso a seconda del Cantone o della regione nazionale. In alcuni Cantoni ci sono strutture ben avviate, in altri mancano del tutto. Nella maggior parte dei Cantoni o delle regioni manca una pianificazione esauriente delle cure palliative. Inoltre, sia il concetto, sia le offerte di cure palliative sono poco conosciute nel nostro Paese.

2. Le prestazioni di cure palliative sono accessibili a tutti?

L'accesso alle prestazioni di cure palliative non è garantito a tutti i malati gravi in Svizzera. Le probabilità sono maggiori o minori a seconda della regione, dell'età, della condizione socioeconomica, del quadro clinico o del sesso. In particolare, i pazienti che non soffrono di cancro hanno maggiori difficoltà di accedere alle cure palliative. I problemi di finanziamento, da una parte, sono dovuti al fatto che alcune prestazioni di cure palliative non rientrano nelle prestazioni obbligatorie secondo la LAMal. Dall'altra, alcune prestazioni possono superare i limiti fissati dalla LAMal o le loro condizioni di rimborso sono troppo poco specifiche, perché il costo di cure e trattamenti è più elevato nei pazienti in cure palliative. In questi casi, le prestazioni devono essere finanziate da altri soggetti (ad es. i Cantoni [prestazioni complementari, assistenza pubblica], i pazienti stessi o i loro familiari). Se il costo ricade su pazienti o familiari, il ricorso effettivo alle prestazioni dipende dalla loro situazione finanziaria; di conseguenza, le persone con pochi mezzi sono svantaggiate.

3. La qualità delle prestazioni di cure palliative corrisponde agli standard professionali?

La qualità delle prestazioni (specializzate) di cure palliative non è assicurata. In Svizzera mancano principi unitari in materia di cure palliative, riconosciuti e sostenuti dai principali attori. Nel settore della formazione non c'è un concetto nazionale di formazione in cure palliative, che stabilisca obiettivi didattici comuni per tutti i gruppi professionali coinvolti. In medicina umana, ma anche nelle cure infermieristiche, nel lavoro sociale e in psicologia non esistono qualifiche di perfezionamento specifiche. Il corpo medico attivo nel settore ambulatoriale dispone di competenze insufficienti in cure palliative. Negli istituti (case per anziani e di cura, ospedali), i collaboratori non qualificati spesso non possono accedere alle possibilità di perfezionamento. Inoltre, manca un coordinamento tra le attuali offerte di formazione in cure palliative. Nemmeno la ricerca è in grado di contribuire alla garanzia della qualità. Vi sono gravi lacune, per esempio, nel campo della ricerca sull'assistenza. In più, manca un rilevamento di parametri statistici fondamentali. Le cure palliative sono scarsamente integrate nelle strutture esistenti, come le università, gli ospedali universitari e le scuole universitarie professionali.

Conclusione

La situazione attuale nel settore delle cure palliative in Svizzera non soddisfa ancora i tre principi definiti nella presente strategia. Vi è una grande discrepanza tra la situazione effettiva e la situazione desiderata. Quindi, gli attori della politica sanitaria in Svizzera sono chiamati ad intervenire con urgenza.

8. Obiettivi della Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012



«Le cure palliative migliorano la qualità della vita delle persone affette da malattie incurabili, potenzialmente letali e croniche progressive. Esse comprendono i trattamenti medici, gli interventi infermieristici e il sostegno psichico, sociale e spirituale nell'ultima fase della vita.»

Alla luce del grande divario tra la situazione effettiva e quella desiderata nel settore delle cure palliative in Svizzera, si raccomanda di sviluppare una Strategia nazionale in materia di cure palliative.

Scopo principale della strategia nazionale in materia di cure palliative

Confederazione e Cantoni vincolano le cure palliative agli attori più importanti del sistema sanitario e di altri settori. In Svizzera, tutte le persone gravemente malate e in fin di vita ricevono cure palliative adeguate alle loro condizioni e godono di una migliore qualità di vita.

Per raggiungere lo scopo principale, sono necessari provvedimenti nei campi d'azione «assistenza», «finanziamento», «sensibilizzazione», «formazione, perfezionamento e aggiornamento», «ricerca» e «attuazione della strategia». Per ognuno dei sei campi d'azione, sono fissati obiettivi generali e parziali.



1. Campo d'azione: assistenza

Obiettivo generale

In tutta la Svizzera è disponibile un'offerta sufficiente di cure palliative.

Obiettivi parziali

- 1.1 L'offerta di cure palliative nell'assistenza di base e nel settore specializzato è definita e corredata di criteri di qualità.
- 1.2 In tutte le regioni della Svizzera sono sviluppate offerte di cure palliative, fornite in modo coordinato e interconnesso. La loro qualità è regolarmente controllata.
- 1.3 Sono fissati criteri per il ricorso alle prestazioni di cure palliative di sostegno e specializzate (criteri di indicazione).

8. Obiettivi della Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012



2. Campo d'azione: finanziamento

Obiettivo generale

L'accesso alle prestazioni di cure palliative è garantito a tutte le persone, indipendentemente dalle loro condizioni socioeconomiche.

Obiettivi parziali

- 2.1 In caso di bisogno, ognuno può richiedere prestazioni delle équipes mobili di cure palliative. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.
- 2.2 Se è posta l'indicazione, ognuno può richiedere prestazioni di cure palliative fornite da istituti ambulatoriali o di lunga degenza. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.
- 2.3 Se è posta l'indicazione, ognuno può richiedere prestazioni di cure palliative fornite nel settore ospedaliero acuto. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.

- 2.4 Se è posta l'indicazione, ognuno può richiedere prestazioni di cure palliative fornite nel settore ambulatoriale. Sono definite le responsabilità dei Cantoni e dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie in materia di finanziamento delle prestazioni di interconnessione e coordinamento.



3. Campo d'azione: sensibilizzazione

Obiettivo generale

La popolazione in Svizzera è consapevole dei benefici delle cure palliative e ne conosce l'offerta.

Obiettivi parziali

- 3.1 Le informazioni sulle cure palliative sono predisposte in funzione dei gruppi bersaglio e rese loro accessibili.
- 3.2 L'informazione si fonda su definizioni e messaggi unitari.

4. Campo d'azione: formazione, perfezionamento e aggiornamento

Obiettivo generale

I professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongono, secondo il loro ruolo, delle necessarie competenze in materia di cure palliative

Obiettivi parziali

- 4.1 Viene sviluppato un concetto comune di formazione in cure palliative per tutti i gruppi professionali.
- 4.2 Le cure palliative sono parte integrante della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento delle professioni mediche universitarie e delle professioni sanitarie e sociali non universitarie, nonché degli altri gruppi professionali coinvolti.
- 4.3 I volontari dispongono di competenze in materia di cure palliative e ricevono il necessario sostegno per l'adempimento dei loro compiti.



5. Campo d'azione: ricerca

Obiettivo generale

La ricerca sulle cure palliative è una disciplina affermata, che fornisce risultati di elevata qualità e dà un contributo essenziale riguardo alle questioni sociali legate alla fase terminale della vita.

Obiettivi parziali

- 5.1 La ricerca sulle cure palliative è integrata nelle strutture esistenti, come le università, le scuole universitarie professionali e gli ospedali universitari; inoltre è assicurato il coordinamento con i campi tematicamente affini. A tal scopo, vengono istituiti uno o due centri di competenza per la ricerca sulle cure palliative.
- 5.2 I ricercatori in cure palliative sfruttano i canali nazionali e internazionali di promozione della ricerca.
- 5.3 Il rilevamento di parametri statistici fondamentali per le cure palliative è valutato e adeguato a livello federale e cantonale. Le basi statistiche esistenti sono maggiormente analizzate in funzione delle cure palliative.

8. Obiettivi della Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012



6. Campo d'azione generale: attuazione della strategia

Obiettivo generale

Sono create le condizioni per l'attuazione della strategia nazionale in materia di cure palliative mediante l'impiego di strumenti adeguati.

Obiettivi parziali

- 6.1 In Svizzera sono formulati principi nazionali (linee guida) in materia di cure palliative, riconosciuti e sostenuti dagli attori nel settore delle cure palliative.
- 6.2 Sono assicurati sia lo scambio di informazioni tra gli attori nazionali nelle cure palliative sia il trasferimento di conoscenze tra scienza e clinica («putting evidence into practice»).
- 6.3 L'efficacia e l'appropriatezza dei provvedimenti sono verificate regolarmente.

9. Riepilogo: lacune – obiettivi – principi

	Lacune / situazione effettiva	Obiettivo strategico	Principio
Assistenza	<p>L'accesso alle prestazioni di cure palliative non è garantito a tutti i malati gravi.</p> <p>L'offerta di cure palliative varia a seconda della regione o del Cantone.</p> <p>Mancano i criteri da soddisfare affinché possano essere richieste prestazioni di cure palliative.</p> <p>In Svizzera, i dati sulla situazione dell'offerta di cure palliative sono insufficienti.</p> <p>Nella maggior parte dei Cantoni e delle regioni, manca una pianificazione esauriente dell'offerta di cure palliative.</p> <p>La qualità delle prestazioni (specializzate) di cure palliative non è garantita.</p>	<p>In tutta la Svizzera è disponibile un'offerta sufficiente di cure palliative.</p>	<p>Devono essere offerte prestazioni di cure palliative.</p>
Finanziamento	<p>Alcune prestazioni di cure palliative non fanno parte di quelle obbligatorie e quindi non sono contemplate dalla LAMal.</p> <p>Alcune prestazioni possono superare i limiti fissati dalla LAMal, o le loro condizioni di rimborso sono troppo poco specifiche perché i costi di cure e trattamenti sono più elevati per i pazienti in cure palliative.</p> <p>In questo caso, un problema è la mancanza di una definizione di cure palliative, che sarebbe necessaria per dimostrare l'onere finanziario maggiore per cure e trattamenti.</p>	<p>L'accesso alle prestazioni di cure palliative è garantito a tutte le persone, indipendentemente dalle loro condizioni socioeconomiche.</p>	<p>Le prestazioni di cure palliative devono essere accessibili a tutti.</p>
Sensibilizzazione	<p>Il concetto e l'offerta di cure palliative sono poco conosciuti in Svizzera. La popolazione, ma anche i professionisti sanitari e gli attori della politica della salute, sono poco sensibilizzati in materia di cure palliative.</p> <p>Il tema della cure palliative è poco discusso dai media.</p> <p>Non esiste un'informazione nazionale unitaria, né un portale Web né materiali informativi a livello nazionale.</p>	<p>La popolazione in Svizzera è consapevole dei benefici delle cure palliative e ne conosce l'offerta.</p>	<p>Devono essere offerte prestazioni di cure palliative.</p>
Formazione, perfezionamento e aggiornamento	<p>Non esiste un concetto nazionale di formazione in cure palliative, che stabilisca obiettivi didattici comuni per tutti i gruppi professionali.</p> <p>Nella formazione delle professioni sanitarie, le basi come le leggi e i programmi quadro d'insegnamento conoscono una fase di sviluppo molto diversa e devono essere ulteriormente potenziati.</p>	<p>I professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongono, secondo il loro ruolo, delle necessarie competenze in materia di cure palliative.</p>	<p>La qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali.</p>

9. Riepilogo: lacune – obiettivi – principi

	Lacune / situazione effettiva	Obiettivo strategico	Principio
Formazione, perfezionamento e aggiornamento	<p>Mancano qualifiche di perfezionamento specifiche in medicina umana, come un titolo di specializzazione, titoli di formazione approfondita o certificati di perfezionamento FMH. Il corpo medico attivo nel settore ambulatoriale non ha sufficienti competenze in cure palliative.</p> <p>I responsabili degli istituti sono poco attenti alla formazione interna in cure palliative. Quando sono offerti corsi di perfezionamento, i collaboratori non qualificati ne sono esclusi.</p> <p>Le attuali offerte di formazione in cure palliative non sono coordinate.</p> <p>Interprofessionalità e interdisciplinarietà, necessarie nel settore delle cure palliative, sono insufficientemente integrate nei programmi di formazione, perfezionamento e aggiornamento.</p> <p>In Svizzera, finora, esiste solo una cattedra di cure palliative, attualmente non occupata.</p> <p>I volontari che si occupano di cure palliative sono insufficientemente formati e perfezionati.</p>	<p>I professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongono, secondo il loro ruolo, delle necessarie competenze in materia di cure palliative.</p>	<p>La qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali.</p>
Ricerca	<p>In Svizzera, si conduce poca ricerca sulle cure palliative e vi sono gravi lacune, per esempio nella ricerca sull'assistenza.</p> <p>Non sono rilevati parametri statistici fondamentali.</p> <p>La ricerca sulle cure palliative è scarsamente integrata nelle strutture esistenti, come le università, gli ospedali universitari e le scuole universitarie professionali.</p> <p>I responsabili di queste strutture sono poco sensibilizzati alle cure palliative e non sostengono le attività di ricerca.</p> <p>I fondi per la ricerca disponibili sono raramente impiegati per progetti legati alle cure palliative.</p> <p>Le possibilità esistenti di promuovere ricercatori individuali sono raramente destinate a persone attive nel campo della ricerca sulle cure palliative.</p> <p>I ricercatori in cure palliative non formano una rete e collaborano solo in casi isolati. Lo stesso vale per la collaborazione con le altre discipline.</p>	<p>La ricerca sulle cure palliative è una disciplina affermata, che fornisce risultati di elevata qualità e dà un contributo essenziale riguardo alle questioni sociali legate alla fase terminale della vita.</p>	<p>La qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali.</p>
Attuazione della strategia	<p>In Svizzera mancano una definizione e una comprensione univoche delle cure palliative, riconosciute e sostenute dagli attori principali del sistema sanitario.</p>	<p>Sono create le condizioni per l'attuazione della strategia nazionale in materia di cure palliative mediante l'impiego di strumenti adeguati.</p>	<p>La qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali.</p>

10. Bibliografia

- Arbeitsgruppe «Rationierung» im Auftrag der Steuerungsgruppe des Projekts «Zukunft Medizin Schweiz» (2007): Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. In: Schweizerische Ärztezeitung 88: 35, S. 1431-1438
- Australien Government. Departement of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm> (15.06.2009)
- Bosshard, Georg / Grob, Daniel (2007): Sterben und Tod. In: Gerhard Kocher / Willy Oggier (Hrsg.): Gesundheitswesen Schweiz 2007-2009. Bern, S. 365-368
- Brüschweiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, S. e3
- Bundesamt für Statistik (2005). Todesursachenstatistik. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2006): Internetnutzung in den Haushalten der Schweiz. Ergebnisse der Erhebung 2004 und Indikatoren. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2008): Familien in der Schweiz. Statistischer Bericht 2008. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2009): Weiterhin leicht sinkende Sterberaten. Todesursachen des Jahres 2007. Medienmitteilung vom 23. März 2009
- Bundesamt für Statistik (2009): Bevölkerungsbewegung – Indikatoren. Todesfälle <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>
- Bundesamt für Statistik (2009): Die Zukunft der Langlebigkeit in der Schweiz. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2009): Gesundheitsstatistik 2009. Neuchâtel <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/22/publ.Document.118126.pdf>
- Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital. Medienmitteilung 17.09.2009
- Bundesamt für Statistik: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz, Szenarien. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html (10.08.2009)
- Bürgi-Steffen, Barbara (2007): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2008): Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf
- Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf
- Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf
- Casanova, Brigitte (2006): Palliative Care. Eine Handlungsänderung in der Medizin. In: Managed Care 8/2006, S. 33-36
- Coleman, M.P./Alexe, D.M./Albrecht, T./McKnee (2008): Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies
- Commonwealth of Australia, Departement of Age and Health Care (2000): National Palliative Care Strategy. A National Framework for Palliative Care Service Development [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/\\$File/Strategy.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/$File/Strategy.pdf)

10. Bibliografia

- Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care?
<http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>
- Europarat (2003): Recommendation Rec(2003) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_fr.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_fr.pdf) (15.06.2009)
- Europarat (2008): Palliative care: a model for innovative health and social policies. Report.
<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm> (15.06.2009)
- Eychmüller, Steffen (2007): Palliative Care. Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt. In: Hämatologie & Onkologie 5/2007, S. 6-7
- Eychmüller, Steffen (2008): Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009
- Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, Krebsliga Schweiz, Stiftung Krebsforschung Schweiz
- Fischer, S. et al. (2004): Der Sterbeort: «Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?». In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 37, S. 467-474
- Fux, Beat (1992): Entwicklungen am Lebensende – Soziologische Überlegungen zu Alter, Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft. In: Schweizer Heimwesen 63/5, S. 295-300
- Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2006): Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>
- Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008): Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. In: Palliative Medicine 2008/22, S. 33-41.
- Goméz, Sancho M./Ojeda, Martin M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Goméz, Tomillo et al. (Hrsg.): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, S. 519-572
- Health Canada (2005): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Progress report of the coordinating committee. December 2002 to March 2004
- Health Canada (2007): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Final Report of the coordinating committee. December 2002 to march 2007
- Heiniger, Thomas (2009): Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung. Referat an der Tagung «Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir» vom 25. Juni 2009
- Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000): Place of care in advanced cancer: a quantitative systematic literature review of patient preferences. In: Journal of Palliative Medicine, 3(3), S. 287-300.
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2003): Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert. Bern
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern
- INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich.
- Institut für Föderalismus der Universität Freiburg (2009): «Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung. Freiburg
- International Association for Hospice and Palliative Care (2008): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.
<http://www.hospicecare.com/manual/toc-main.html>

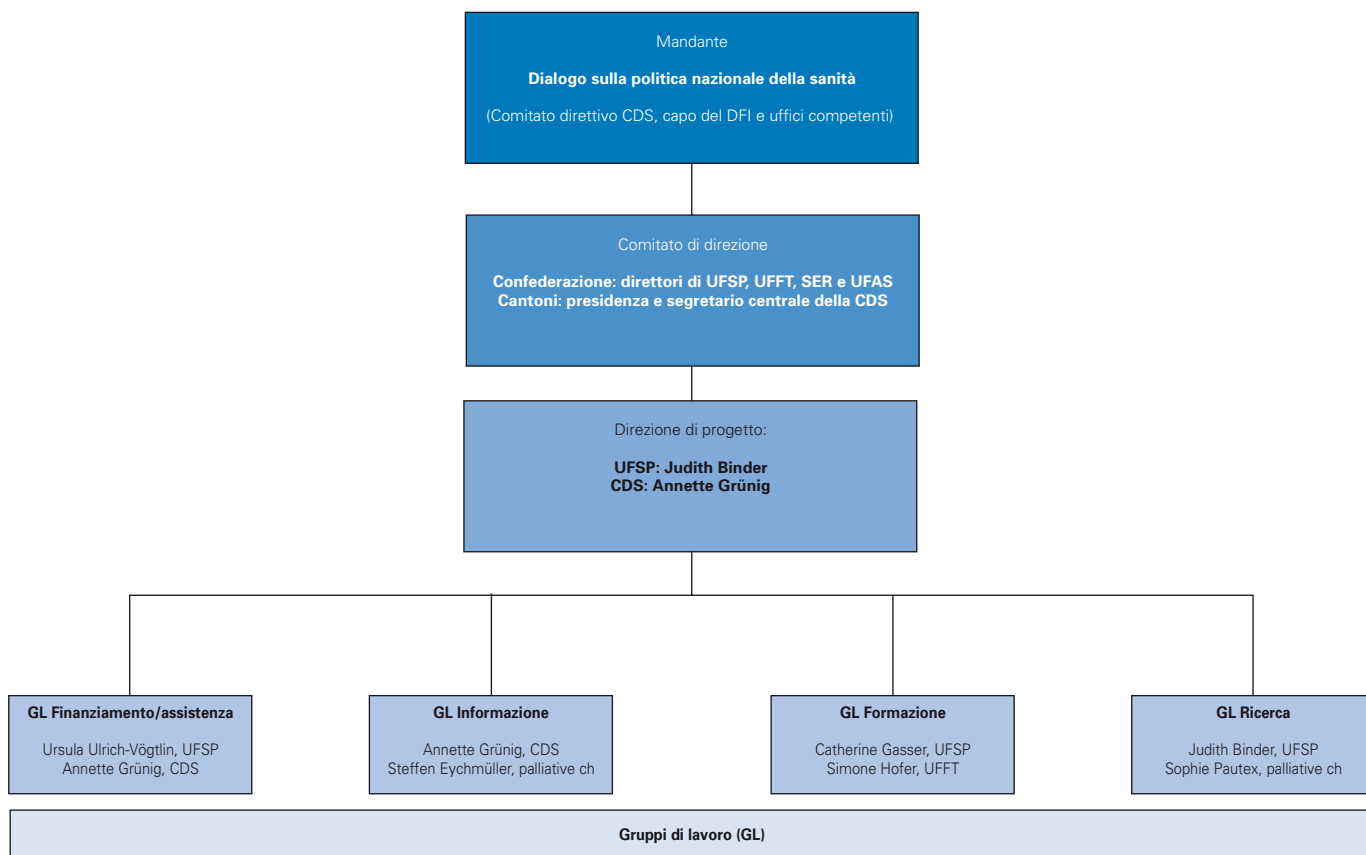
- Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009): Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandesaufnahme und Perspektiven bis 2020. Neuchâtel, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart
- Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11-20
- Meier, Michael (2008): Palliativpflege? Viel gerühmt, kaum gefördert. In: Tages Anzeiger, 10. März 2008, S. 3
- Meyer, Katharina (Hrsg.) (2009): Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern
- Monod-Zorzi, Stéfanie et al. (2007): Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Neuchâtel, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. In: Managed Care 1/2005, S. 8-10
- Palliative.ch (2009): Minimum Data Set Schweiz. Erhebung Juli – September 2008. Bericht.
http://www.palliative.ch/uni_pdf/bericht_mds2008.pdf
- Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B.
- Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union.
<http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>
- Porchet-Munro, Susan/Stolba, Verena/Waldmann, Eva (2005): Den letzten Mantel mache ich selbst. Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care. Basel
- Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich. Zürich
- Putz, Wolfgang (2005): Selbstbestimmtes Sterben. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens. München, S.102-113
- Raemy-Bass Catherine/Lugnon, Jea-Pierre/Eggimann, Jean-Claude (2000): Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999-2000. Schweizerische Krebsliga. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Association François-Xavier Bagnon
- Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Lausanne
- Roeder, Nobert et al. (2002): DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? In: Das Krankenhaus 12/2002, S.1000-1004

10. Bibliografia

- Ruffy, Victor (1998): Interpellation 98.3441. Palliativpflege. Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
- SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
- SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
- Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München, S. 36
- Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005): Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -Haushalten. In: Soziale Sicherheit CHSS 5/2005, S. 274-280
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2008): Palliative Care Directory Schweiz 2008. http://www.palliative.ch/uni_pdf/palliative_care_directory_2008.pdf
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2003): Palliative Betreuung als Verantwortung für schwer kranke Menschen
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2008): Die Kosten der Langzeitpflege werden sich bis 2030 in der Schweiz mehr als verdoppeln. Medienmitteilung 22.04.09, Neuchâtel
- Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l’horizon 2030. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel
- Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32
- Van der Heide et al. (2003): End-of-Life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, S. 345-350
- WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, S. 37-38. <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf
- WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
- Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003): Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zürich

11. Appendice

1. Organigramma della Commissione nazionale di promozione delle cure palliative



2. Caso clinico

Questo caso clinico illustra cosa succede nella fase terminale dell'esistenza e presenta le opzioni di cure palliative. Si tratta di una vicenda realmente accaduta e riportata da un medico attivo nelle cure palliative.

Il signor C.: dalla pianificazione medica delle terapie all'organizzazione attiva del tempo da vivere

Al signor C., ingegnere elettronico di 67 anni in pensione che abitava con la moglie in un villaggio, tre anni fa fu diagnosticato un cancro dell'esofago. Siccome il tumore era piccolo e vi erano probabilità di guarigione, all'inizio fu eseguita una chemioterapia. In seguito, dovette sottoporsi a un intervento chirurgico importante, durante il quale gli fu asportato il tumore e parte dello stomaco, e a una successiva radioterapia. Grazie alla sua buona costituzione fisica da appassionato escursionista, recuperò bene e per due anni non lamentò sintomi. L'anno scorso però si presentò un dolore alla spalla destra. Fu sospettata la ricomparsa del tumore, sotto forma di metastasi ossea. Di nuovo fu avviata una chemioterapia, partendo dal presupposto che si fossero sviluppate metastasi anche in altre parti del corpo. I medici dissero al paziente e a sua moglie che la prognosi era ancora fondamentalmente favorevole.

Ma solo due settimane dopo l'inizio della nuova terapia comparvero dolori fortissimi alle due spalle, che richiesero un trattamento d'urgenza nel vicino ospedale. A causa di un sovradosaggio di analgesici, il signor C. dovette essere ricoverato in cure intensive. Il suo stato fu complicato da un'estesa polmonite e da un'insufficienza renale, condizioni che superò solo dopo qualche settimana e che lo lasciarono notevolmente indebolito. Non aveva più le forze nemmeno per uscire di casa a passeggiare. Tuttavia, su consiglio dei medici proseguì la chemioterapia. Le sue condizioni continuavano a peggiorare: non aveva più appetito, dormiva continuamente e aveva perso l'interesse per il suo ambiente e i suoi hobby, come la musica. I medici curanti insistevano nel perseguire l'obiettivo della guarigione.

Dopo un nuovo episodio di fortissimo dolore, il signor C. fu ricoverato infine in un'unità di cure palliative di un grande ospedale, dove fu notata la sua grande stanchezza e inappetenza. Il dolore fu curato abbastanza rapidamente con una terapia farmacologica. Malgrado la chemioterapia delle ultime settimane, gli esami evidenziarono un aumento delle metastasi ossee, soprattutto nelle costole e nella colonna vertebrale. Alla domanda sui suoi obiettivi, dapprima il signor C. rispose che sperava nella guarigione. Dopo una fase di esitazione e riconoscendo infine che guarire era fuori discussione, disse che desiderava trascorrere il maggior tempo possibile a casa, insieme a sua moglie, con la vista delle amate montagne e la sua musica. Tuttavia, in nessun caso avrebbe voluto diventare un peso per sua moglie.

A questo punto si decise di elaborare un piano insieme alla moglie: quali misure si sarebbero potute prendere a domicilio in caso di peggioramento del dolore o di affanno respiratorio? Chi, tra i familiari e gli amici, avrebbe potuto dare una mano a casa? Quali faccende importanti andavano ancora sistemate? Da chi avrebbe potuto ricevere un sostegno la moglie? Sarebbero state necessarie delle modifiche edilizie all'abitazione? Fu da questa scintilla che il signor C. riprese in pugno la sua vita. Mentre era ancora in ospedale si mise a progettare le modifiche architettoniche del primo piano della sua casa, dove avrebbe soggiornato.

Il baricentro iniziò a spostarsi, dalla pianificazione delle terapie, in mano ai medici, all'organizzazione attiva del tempo che gli restava ancora da vivere. Ora era lui che decideva in base ai suoi obiettivi, sempre tenendo conto dei limiti imposti dalla sua debolezza fisica.

Quando ritornò a casa, era stata approntata una rete di sostegno per lui e sua moglie. Vecchi amici accorsero in aiuto. A casa si sistemò nella sua camera con vista e imparò ad arrangiarsi al meglio malgrado l'estrema debolezza. Si spense a casa propria quattro settimane più tardi.

In seguito la moglie riferì che gli ultimi momenti a casa erano stati duri e tristi, ma caratterizzati da un grande senso di sicurezza, grazie alla rete privata e alle cure palliative. In particolare, aveva apprezzato la reperibilità telefonica ventiquattro ore su ventiquattro e la possibilità di «scaricarsi».

3. Metodi di rilevamento delle lacune

Inchiesta sulla necessità d'intervento

Nel dicembre 2008, l'UFSP ha conferito un mandato esterno per rilevare la necessità di intervento nel settore delle cure palliative in Svizzera. L'ufficio di ricerche e consulenza incaricato ha condotto da gennaio a luglio 2009 un'inchiesta tra gli esperti della Commissione nazionale di promozione. Interviste esplorative a una selezione di esperti e una ricerca nella letteratura hanno permesso di formulare una valutazione iniziale rispetto alla necessità di intervento. Queste conoscenze sono state integrate dagli input di tutti gli esperti nel corso di workshop dedicati ai temi finanziamento/assistenza, informazione, formazione e ricerca. Nella successiva inchiesta scritta, essi hanno dato un voto alle proposte di intervento urgente e alle possibili strategie. In un workshop conclusivo è stato raccolto il consenso degli esperti sugli interventi urgenti e sui possibili provvedimenti, a cui è seguito un rapporto finale stilato dall'ufficio di ricerche e consulenza, che costituisce uno dei fondamenti della strategia nazionale in materia di cure palliative.

Elaborazione di provvedimenti per promuovere le cure palliative

Il Dialogo sulla politica nazionale della sanità ha conferito nel dicembre 2008 agli esperti della Commissione nazionale di promozione il mandato di elaborare entro giugno 2009 misure di promozione dei settori finanziamento/assistenza, informazione, formazione e ricerca. Ai vertici di ogni gruppo di lavoro specifico sono stati nominati due condirettori: «Finanziamento/assistenza» è codiretto dalla CDS e dall'UFSP, «Informazione» dalla CDS e dalla Società svizzera di medicina e cure palliative «palliative ch»; «Formazione, perfezionamento e aggiornamento» dall'Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia (UFFT) e dall'UFSP, infine, «Ricerca» da «palliative ch» e dall'UFSP. Tutti i gruppi di lavoro hanno redatto rapporti sintetici in cui hanno formulato proposte in merito a obiettivi e provvedimenti. Questi rapporti sintetici formano anch'essi un pilastro della strategia nazionale. L'Ufficio federale della sanità pubblica si è assunto la direzione operativa dell'intero progetto.

4. Glossario

Suicidio assistito⁸⁴

	Definizione	Base legale
Suicidio assistito (aiuto al suicidio)	Messa a disposizione la prescrizione di un farmaco letale che consente a una persona di commettere suicidio.	Soltanto chi «per motivi egoistici» aiuta una persona al suicidio (per esempio, procurandogli una sostanza letale) è punito secondo l'articolo 115 CP con una pena detentiva sino a cinque anni o con una pena pecuniaria. Le direttive della ASSM – giuridicamente non vincolanti – consentono la partecipazione di un medico a un suicidio assistito solo per i pazienti in fin di vita.
Altre forme di eutanasia	<p>Eutanasia attiva diretta: omicidio mirato a ridurre le sofferenze di un'altra persona. Il medico o una terza persona somministra intenzionalmente un'iniezione che provoca direttamente la morte.</p> <p>Eutanasia attiva indiretta: impiego di mezzi per alleviare le sofferenze (ad es. morfina) che possono, come effetto secondario, abbreviare la vita. L'eventuale decesso prematuro è preso in considerazione.</p> <p>Eutanasia passiva: rinuncia ad avviare o sospensione di misure di sostentamento vitale, (esempio: distacco di un respiratore a ossigeno).</p>	<p>Questa forma di eutanasia è passibile di pena secondo gli articoli 111 (omicidio intenzionale), 114 (omicidio su richiesta) o 113 (omicidio passionale) del Codice penale.</p> <p>Questo genere di eutanasia non è disciplinato esplicitamente dal Codice penale, ma in linea di massima è consentito. Le direttive ASSM considerano ammissibile questa forma di eutanasia.</p> <p>Anche questa forma di eutanasia non è disciplinata esplicitamente dalla legge; è tuttavia considerata ammissibile. Le direttive ASSM ne forniscono una definizione.</p>

⁸⁴ www.ejpd.admin.ch/ejpd/de/home/themen/gesellschaft/ref_gesetzgebung/ref_sterbehilfe/ref_formen_der_sterbehilfe.html

Malattia cronica

Le malattie croniche sono affezioni che si sviluppano lentamente e durano a lungo, come le malattie cardiovascolari, l'asma, il morbo di Parkinson, il cancro del seno, il diabete, la sclerosi multipla, le conseguenze di un colpo apoplettico, l'alcolismo, la demenza, l'epilessia, la gotta, le malattie reumatiche, la colite ulcerosa, il morbo di Crohn, ecc. Sono contraddistinte da un decorso protratto, solitamente associato a complicazioni e non raramente anche a una speranza di vita abbreviata. Spesso sono presenti contemporaneamente più malattie (comorbidità). Le malattie croniche richiedono un'assistenza medica continua, senza la quale aumenta il rischio di un aggravamento potenzialmente letale, di una riduzione della speranza di vita o di un peggioramento permanente della qualità della vita.

Dialogo sulla politica nazionale della sanità

Piattaforma istituita dal Dipartimento federale dell'interno (DFI) e dalla Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) con lo scopo di coordinare meglio la politica sanitaria della Confederazione e dei Cantoni. Si riunisce tre volte all'anno. Il segretariato della Confederazione per la politica nazionale della sanità ha sede presso l'UFSP.

Commissione di promozione delle cure palliative

Il Dialogo «Politica nazionale svizzera della sanità» ha istituito, in occasione della riunione del 23 ottobre 2008, una Commissione nazionale di promozione delle cure palliative, che ambisce a un vincolamento più saldo delle cure palliative al sistema sanitario svizzero. La Commissione, composta da circa 80 esperti, ha elaborato da gennaio a giugno 2009 proposte per risolvere i problemi nei quattro settori finanziamento e assistenza; sensibilizzazione; formazione, perfezionamento e aggiornamento; ricerca.

Fasi della malattia

Non esistono definizioni ufficiali concernenti la durata delle varie fasi di una malattia. Gli specialisti utilizzano prevalentemente i seguenti lassi di tempo:

- fase breve: fino a 12 settimane
- fase media: 3 – 24 mesi
- fase lunga: dai 2 anni

Medicina curativa

La medicina curativa applica metodi per terminare la condizione di malattia o impedirne la progressione. Non sempre è possibile una guarigione, nel senso di un recupero completo. La medicina curativa è uno dei tre pilastri della medicina, accanto alla medicina preventiva e a quella riabilitativa.

Fase terminale della vita

Le cure palliative sono applicabili in linea di principio a ogni fase di una malattia inguaribile. L'UFSP definisce «fase terminale della vita» un periodo che può estendersi fino a due anni prima del decesso.

Comorbidità

Presenza contemporanea di varie malattie in un solo individuo. È un fenomeno caratteristico dell'invecchiamento (aumenta linearmente con l'età).

Cure palliative: definizioni

OMS: l'OMS definisce le cure palliative come «...approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual».⁸⁵

⁸⁵ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

11. Appendice

ASSM: nelle direttive medico-etiche sulle cure palliative, queste ultime vengono definite come trattamento e assistenza completa di persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali o croniche progressive. Il loro scopo è assicurare al paziente la miglior qualità di vita possibile fino al decesso, mediante un alleviamento ottimale del dolore e tenendo conto dei suoi desideri sociali, psichici e spirituali. La definizione dell'ASSM non contempla il sostegno e l'accompagnamento dei familiari quale compito centrale delle cure palliative.

«palliative ch»: la medicina e le cure palliative mirano, adottando un approccio onnicomprensivo, ad assicurare all'ammalato la migliore qualità di vita durante tutto il decorso di una malattia progressiva non guaribile, incentrandosi tuttavia sul periodo vicino al decesso. Il loro scopo è quello di rendere la vita più semplice al paziente e accompagnarlo fino alla fine dei suoi giorni, alleviando in modo ottimale i sintomi e assicurandogli un sostegno psicologico, sociale e spirituale. Le cure palliative non ambiscono in prima linea a combattere la malattia, ma a convivereci meglio. Su richiesta, possono fornire sostegno e accompagnamento anche ai familiari.

«palliative ch»

La Società svizzera di medicina e cure palliative conta più di 1800 membri. Il suo scopo è quello di promuovere lo sviluppo delle cure palliative a livello nazionale, per esempio con l'elaborazione di standard qualitativi e raccomandazioni per l'insegnamento. Sostiene la creazione di sezioni regionali per adeguare l'offerta di cure palliative ai bisogni specifici nei Cantoni e nelle regioni.

Sigla editoriale

© Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori della sanità (CDS)
Edizione: UFSP e CDS
Data di pubblicazione: ottobre 2009

Autori: Judith Binder e Lea von Wartburg
Hanno collaborato: Regula Rička, Ursula Reinhard, Annette Grünig e la Società svizzera di medicina e cure palliative «palliative ch»

Maggiori informazioni:
Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
Unità di direzione politica della sanità
Divisione progetti multisettoriali
Casella postale
CH-3003 Berna
Responsabile: Judith Binder, tel. +41 31 325 52 53, judith.binder@bag.admin.ch

La presente pubblicazione è disponibile, in formato PDF, in tedesco, francese e italiano all'indirizzo Internet www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Berna
Fotos: immagine di copertina di Alan Meier © palliative care NETZWERK ZH/SH;
immagini interne di Fotolia

Numero di pubblicazione UFSP: GP 12.09 1200 d 800 f 400 i 30EXT0912

Luogo d'acquisto:
UFCL, Vendita di pubblicazioni federali, 3003 Berna
www.pubblicazionifederali.admin.ch
Numero di articolo UFCL: 316.715.i

Stampato su carta sbiancata senza cloro